



Marjo-Riitta Mattus

Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa

Akateeminen väitöskirja, joka Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan
suostumuksella esitetään julkisesti tarkastettavaksi Lapin yliopiston
Fellman-salissa joulukuun 7. päivänä 2001 klo 12

Lapin yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Copyright: Marjo-Riitta Mattus
Jakelu: Lapin yliopistokustannus
PL 8123
96101 Rovaniemi

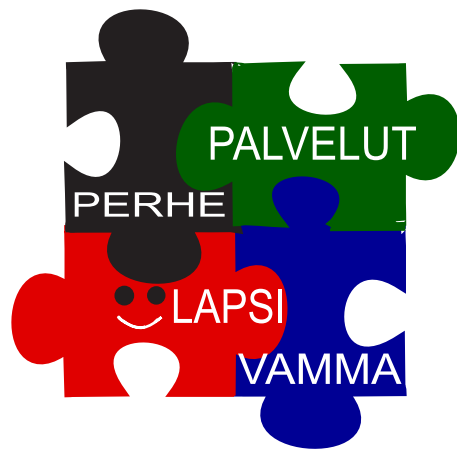
puh + 358 16 341 2924, fax + 358 16 341 2933
julkaisu@ulapland.fi
www.ulapland.fi/publications

painettu
ISBN 952-484-034-0
ISSN 0788-7604

PDF
ISBN 978-952-484-206-8
ISSN 1796-6310
www.ulapland.fi/unipub/actanet



Kun perheeseen syntyy lapsi, jolla todetaan yksi tai useampi vamma, palvelujärjestelmämme on varautunut palvelemaan kutakin vammaa erikseen ja lasta vammansa kautta. Perhe jää ulkopuolelle tehtävänään kuljettaa lasta palvelusta toiseen muiden määrittelemässä järjestyksessä.



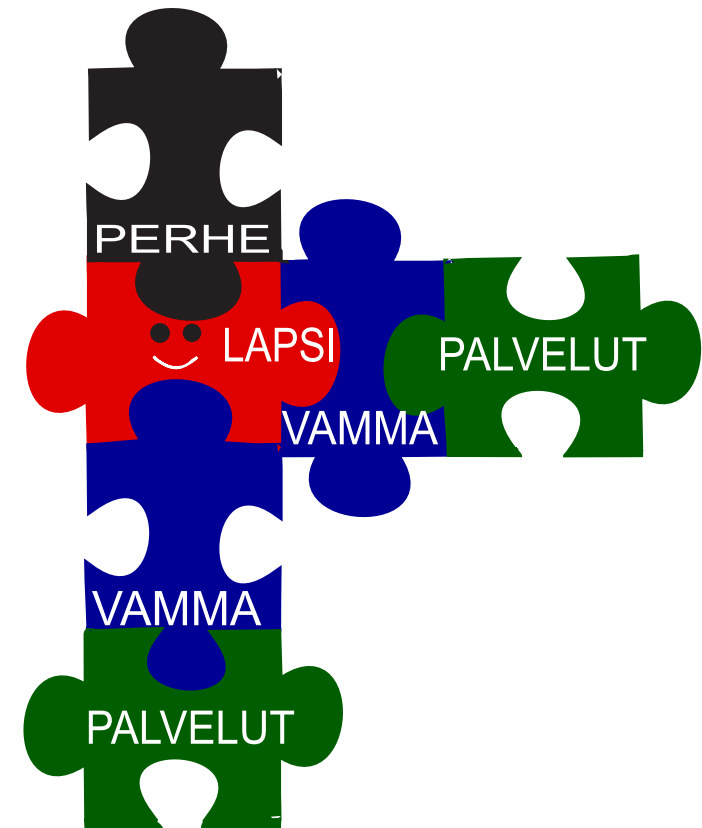
Jos palvelut suunnitellaan yhteistyössä vanhempien kanssa, perhe valtaistuu ja palveluiden päällekkäisyys ja ristiriitaisuus on korjattavissa. Yhteistyöstä hyötyy sekä perhe että palvelujärjestelmä. Siitä tässä väitöskirjassa on kysymys.

ISSN
ISBN
Lapin yliopistopaino 2001

44

Marjo-Riitta Mattus

Marjo-Riitta Mattus



VALTAISTAVA JA YHTEISTYÖTÄ AVAAVA
HAASTATTELUMENETELMÄ
PERHELÄHTÖISESSÄ INTERVENTIOSSA

R o v a n i e m i 2 0 0 1

Tiivistelmä

Mattus, Marjo-Riitta

Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa

Rovaniemi: Lapin yliopisto, 2001, 82 s. Acta Universitatis Lapponiensis 44

Väitöskirja: Lapin yliopisto

ISSN: 0788-7604

ISBN: 951-634-809-2

Tutkimuksen tarkoitus on kuvata, millainen on menetelmä ja työskentelytapa, joka perustuu vanhempien ja ammatti-ihmisten tasavertaiselle yhteistyölle. Tutkin myös, mitä menetelmän käyttäjiltä edellytetään, jotta interventio voisi tapahtua perhelähtöisesti, ja mikä merkitys perhelähtöisellä interventiolla on perheen lisäksi palvelujärjestelmälle. Tässä kahdeksasta erillisestä julkaisusta koostuvassa väitöskirjatyössä esitän vastauksia näihin kysymyksiin.

Väitöskirja sisältää tämän yhteenvetoartikkelin lisäksi kirjallisuuskatsauksen tapausesimerkkeineen (1993), kaksi teoreettisia suuntauksia pohtivaa artikkelia (1994b, 1997), kaksi empiiriseen tutkimukseen perustuvaa artikkelia (1995, 2001a) ja opaskirjan tutkitun haastattelumenetelmän (HMI) käyttäjille (1994a, päivitetty 1999).

Tutkimustyön primaarivaiheen tuloksena on kehitetty perhelähtöinen työväline *@Haastattelumenetelmä interventiona@* (HMI) perheiden kanssa työskenteleville kuntoutuksen, varhaisvuosien erityiskasvatuksen ja lastensuojelun ammatti-ihmisille. Uuden toimintatavan arviointi suoritetaan empiirisen tutkimuksen pohjalta julkaistun aineiston sekundaarianalyysillä. Suodattimena analyysissä käytetään käsitteitä valtaistaminen vs. valtaistuminen (*empowerment*), yhteistyön avaaminen (*partnership*) ja perhelähtöinen interventio. Taustateoria lähtee ekologisista teorioista, mutta perheen arjen ja perhekulttuurien huomioon ottaminen edellyttää lisäksi ekokulttuurista ajattelua.

Tutkimustulokset osoittavat, että 1) valtaistaminen ja valtaistuminen kuvaavat vallan ja vastuun jakamisen eri puolia, 2) auttamisesta ei ole aina apua, ellei erilaisia perhekulttuureja ja perheenjäsenten erilaisia rooleja oteta huomioon ja 3) jaettu asiantuntijuus perheiden, ammatti-ihmisten ja viranomaisten kesken saattaa antaa hyvinvointiyhteiskunnan palvelujärjestelmälle käyttökelpoisia toimintatapoja.

Avainsanat: valtaistaminen, valtaistuminen, yhteistyö, haastattelu, perhelähtöisyys, interventio

Abstract

Mattus, Marjo-Riitta

Empowerment and Parent-Professional Partnerships in Interview as Family-Centered Intervention

Rovaniemi: The University of Lapland, 2001, 82 pp., Acta Universitatis Lapponiensis 44

Dissertation: The University of Lapland

ISSN: 0788-7604

ISBN: 951-634-809-2

The purpose of my study is to describe what kind of a working method is a method that is based on parent-professional partnerships. Furthermore, I study what is presupposed from its users in order to implement family-centered intervention and what does it mean to the service system. This dissertation work consists of eight different publications where there are answers sought to these questions.

Besides this present article, my dissertation work includes a review with examples of a couple of cases (1993), two theoretical articles (1994b; 1997), two articles based on empirical study (1995; 2001a), and two manuals for the users of the method studied here (1994a; 1999).

The result of the primary study was a family-centered instrument called *Interview as intervention* for professionals who work with families of children with special needs. The new working style has been evaluated by analysing formerly published material based on my empirical study. As a filter of the secondary analysis were used concepts of empowerment, partnership, and family-centered intervention. The theories in the background are ecological and ecocultural because of the need to consider daily life and different cultures of families.

The results of my study show that 1) empowerment means power as well as responsibility, 2) helpful helping requires that family cultures and different roles of family members are taken into consideration, and 3) shared expertise between families, professionals, and public authorities may give a useful policy to the service system of an affluent society.

Keywords: empowerment, partnership, interview, family-centered, intervention

SISÄLLYS

Kuvioluettelo.....	6
1 JOHDANTO	7
1.1 Tutkimuskysymykset	7
1.2 Tutkimuksen kytkökset yhteiskuntaan ja palvelu- järjestelmään	14
2 MENETELMÄ.....	20
2.1 Sekundaarianalyysistä.....	20
2.2 Suodattimena käytetyt käsitteet.....	22
2.3 Sekundaariaineiston tulosten esittely.....	31
3 TULOKSET	41
3.1 Valtaistuimelle perhe	45
3.2 Yhteistyön avaimet käteen	47
3.3 Milloin avusta on apua?	50
4 POHDINTA	54
Lopussa kiitos seisoo.....	58
Lähteet	59
Liitteet.....	77

KUVIOLUETTELO

Kuvio 1.	Tutkimusasetelma.....	12
Kuvio 2.	Perhelähtöisen intervention tavoite on perheen valtaistuminen (vrt. Mattus 1994b, 104; 1999, 23)	34
Kuvio 3.	HMI:n toteuttamisen vaihtoehtoiset ajankohdat (vrt. Mattus 1993, 69)	43
Kuvio 4.	Käsitteiden valtaistaminen ja valtaistuminen keskinäiset suhteet	45
Kuvio 5.	Yhteistyö palvelujärjestelmän ja perheen ehdoilla	48
Kuvio 6.	Perheen ja palvelujärjestelmän odotukset toimittaessa perheen tai palvelujärjestelmän ehdoilla	52

1 JOHDANTO

*Ajetaan me tandemilla.
Niin kuin tanssi, matka käy.
Minä poljen, sinä ohjaat
C vai oliko se toisin päin?*

1.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää, olisiko hyvin tai vähintään kohtuullisesti toimivan palvelujärjestelmän menettely- ja toimintatapoja syytä ajoittain tarkistaa kansalaisen näkökulmasta (vrt. Urponen 1994, 257). Työntekijät saattavat kokea uhkana uudenlaisen työskentelytavan, joka perustuu asiakkaan ja ammatti-ihmisten tasavertaiselle yhteistyölle (Satka 1994, 332). Perhe on työntekijälle vielä yksittäistä asiakasta monimutkaisempi kohdattava (vrt. Eriksson & Arnkil 1995, 3). Lisäksi erilaisessa järjestelmässä kokeillut ja käyttökelpoiseksi todetut toimintatavat eivät automaattisesti sovellu suomalaiseen perhekulttuuriin tai ammattikäytäntöihin.

Tutkimukseni kontekstina on vammaisten lasten varhaiskuntoutus ymmärrettynä laajemmin varhaisvuosien erityiskasvatuksena, jossa perheen rooli lapsensa arkielämän asiantuntijana on merkittävä (Rantala 1998, 317; Määttä 1999, 41). Historiallisesti tutkimus asettuu 1990-luvulle siten, että suomalaisen hyvinvointivaltion sosiaalipolitiikassa tapahtuneet muutokset (ks. esim. Suikkanen & Piirainen 1995, 47; Kinnunen 1998, 11; Rauhala 1998; Simpura 1999, 8) ovat tehneet tutkimuksen kohteena olevan työskentelytavan ajankohtaiseksi sekä perheiden että palvelujärjestelmän kannalta. Näistä merkittävimpiä lienevät valtionosuusuudistukset vuosina 1984 ja 1993. Ensimmäisen uudistuksen seurauksena tapahtui muutoksia sosiaalitoimen ja terveydenhuollon välillä, jälkimmäisen seurauksena kuntien, laitosten ja vammaisten lasten perheiden työnjako muuttui. Kuntoutuksen painottuminen lääketieteellisesti suuntautuneeksi vahvistaa ammatti-ihmisten asemaa suhteessa asiakkaisiin, joista tulee potilaita samanaikaisesti kun toisaalta puhutaan kuntoutujasta (kuntoutuslait 1991).

Perheen merkitys ja perhekeskeisyys käsitteenä on ollut periaatteessa ja periaatteena itsestäänselvyys sosiaalityössä (vrt. Forsberg-Kupias & Salminen 1986, 89; Satka 1995, 161; Forsberg 1998, 249). Sisällöltään perhekeskeisyys on kuitenkin niin monimerkityksinen käsite, että olen ottanut käyttöön käsitteen perhelähtöisyys (Mattus 1999, 16; myös Määttä 1999, 96) merkitsemään tietynlaista perhekeskeistä työskentelyotetta, jota tutkimus pyrkii selventämään.

Tarkasteltava työmenetelmä on haastattelu. Haastattelua käytetään tiedonkeruussa (esim. Detzner 1992, 90; Witkin & Altschuld 1995, 47C49, 145; Baker 1997, 130) tai interventiona esimerkiksi perheterapiassa

(Selvini-Palazzoli ym. 1980, 12; Tomm ym. 1983, 48; Tomm 1987, 182). Olen kiinnostunut siitä, miten tietyllä tavalla toteutettua haastattelua voidaan käyttää perhelähtöisenä interventiona (Dunst 1986, 122; Dunst ym. 1991, 119) olosuhteissa, joissa työntekijöillä on vahva yksilökohtaisen työn ammatti-identiteetti ja -taito mutta ei perheterapiakoulutusta. Tällöin he saattavat kokea koulutuksensa muutoinkin perheiden kanssa tehtävään työhön riittämättömäksi ja uuden työskentelytavan uhkana (vrt. Hurtig 1997, 37).

Lainsäädäntömme velvoittaa, määrää tai suosittaa harkinnan perusteella valtion ja kuntien viranomaisia jakamaan kulloinkin erikseen määritellyille yksilöille tai perheille yhteiskunnallisia tuloja, palveluja ja tukea tiettyjen järjestelmien kautta (vrt. Rätty & Virta 1994). Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi tai perheen lapsi vammautuu, ensimmäinen perheen kohtaama yhteiskunnan palvelujärjestelmä on terveydenhuolto mukaan lukien synnytyssairaala ja lastenneuvola (Raivio ym. 1989, 12C13). Jos vammaisuus todetaan pysyväksi tai pitkäaikaiseksi, seuraavina yhteiskunnan palvelujärjestelminä tulevat vastaan Kansaneläkelaitos, kunnallinen sosiaalitoimi ja esimerkiksi kehitysvammanneuvola. Sosiaaliturvaetuksia ja palveluja tarjoavien tahojen suuri lukumäärä, monimutkainen hakumenettely ja vaikeaselkoinen lainsäädäntö aiheuttavat perheille ylimääräistä vaivaa lapsen vamman aiheuttaman huolen lisäksi (mt., 11).

Vammaisen lapsen varhaiskuntoutus edellyttää vanhempien ja ammattihenkilöiden tiivistä yhteistyötä. Todellisesta yhteistyöstä ammatti-ihmisten ja vanhempien välillä ei voida määrätä lailla eikä sen toteutumista kukaan voi valvoa (vrt. Satka 2000, 59C60). Vaikka lainsäädäntömme on vuosikymmenten varrella edellyttänyt asiakkaan ja hänen omaistensa kuulemista suunnitelmia tehtäessä (erityishuoltolaki 1977; peruskoululaki 1983; päivähoitolaki 1985; vammaispalvelulaki ja -asetus 1987; kuntoutuslait 1991), niin asiakas- ja perhelähtöisyys on usein jäänyt toteutumatta käytännön työssä (ks. esim. Virpiranta-Salo 1992, 116C120). Osaltaan siihen vaikuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön hajanaisuus ja pirstaleisuus. Sitä on pyritty korjaamaan muun muassa laissa sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksista (2000), johon on koottu yhteen asiakasta koskevat oikeudet. Uuden lain virittämä aktiivinen kouluttautuminen ja asioiden mieleen palauttaminen saattaa osaltaan alentaa työntekijöiden kynnystä kohdata myös perheitä.

Kansalaisten mahdollisuus osallistua palvelujärjestelmien suunnitteluun tai palvelutuotannon arvioimiseen on varsin rajoitettua (Satka 1994, 335). Palvelut toimivat organisaatiolähtöisesti, eikä niiden tuotannossa hyödynnetä käyttäjän osallistumista (Julkunen ym. 1993, 36). Epätasapaino ja epäsuhta tarpeiden ja palveluiden välillä aiheuttaa tyytymättömyyttä ja ristiriitoja (vrt. Ervasti 1998, 170). Hyvinvointipalveluja arvostellaan asiakkaan ja hänen yksilöllisten

tarpeidensa kunnioittamisen puutteesta. Heikki Ervasti (mt., 181) toteaa kuitenkin, että kritiikki voi olla myös rakentavaa ja purkautua haluna kehittää hyvinvointivaltiota. Siltä pohjalta tämäkin tutkimus lähtee. Parhaimmillaan palveluiden käyttäjä on nähtävissä yhteistyökumppanina, jolloin yhteistyö voi jatkua jopa akuutin käsiteltävän asian yli (Pohjola 1993, 72). Yhteinen toiminta edellyttää asiakkaan resurssien täysimittaista hyväksymistä. Esimerkiksi sosiaalityössä asiakas voitaisiin nähdä oman elämänsä asiantuntijana ja työntekijä työprosessin asiantuntijana (mt.). Vasta yhteinen työskentely tuo tuloksia.

Suomalainen palvelujärjestelmä toimii organisaatiolähtöisesti ja taipuu vain vaivoin ottamaan huomioon yhteiskunnan jäsenten tarpeet ja lähtökohdat. Toisaalta toimijoita ovat ihmiset eivätkä järjestelmät (Matinvesi 1997, 62). Yhteiskuntien välillä näyttää olevan eroja niille ominaisten ilmiöiden vaihtelun laajuudessa (Mills 1990, 143). Tutkimukseeni sisältyy yhteiskuntarakenteiden vertailua sen verran kuin on tarpeen tutkimuskohteeni eli varhaiskuntoutuksen ja varhaisvuosien erityispedagogiikan sekä niihin liittyvien sosiaalipoliittisten menettelytapojen suhteen.

Yhteiskunta sisältää historian, valtasuhteet, arvojärjestelmät ja ideologiat (vrt. Jaakkola ym. 1994; Rauhala 1998). Palvelujärjestelmä realisoi yhteiskunnan ja yksilön väliset suhteet. Perhenäkökulma haastaa samalla kertaa sekä yhteiskunnan palvelujärjestelmän teorat että yksilökohtaisen työn toimintamallit (vrt. Sipilä 1989; Toikko 1997, 170). Yksilökohtainen sosiaalityö (*case work*) perustuu asiakas-työntekijäsuhteen käyttämiseen, mutta se ei sulje pois asiakkaan sosiaalisten verkostojen kartoitusta (Ala-Nikkola & Sipilä 1996, 22). Sellainen tiedonkeruu ei välttämättä kunnioita asiakkaan itsemääräämisoikeutta (Toikko 1998, 400), minkä vuoksi sitä ei luonnehdita asiakas- tai perhelähtöiseksi toimintamalliksi.

Tarkastelen tutkielmassani lyhyesti myös suomalaisen sosiaaliturvan piirteitä ja vertailen niitä yhdysvaltalaiseen järjestelmään. Olen valinnut sikäläisen perhearviointimenetelmän pohjaksi työskentelytavalle, jota olin kiinnostunut kokeilemaan suomalaiseen ammattikäytäntöön. Yhdysvaltain palvelujärjestelmä toimii yksilölliseltä pohjalta silloinkin, kun puhutaan perheestä (esim. *Individualized Family Service Plan*, ks. esim. McGonigel ym. 1991). Toisaalta Yhdysvalloissa ei pienten lasten kohdalla käytetä käsitettä kuntoutus vaan varhaisvuosien erityiskasvatus (*early childhood special education*, esim. Jordan ym. 1988). Sitä pidetään niin tärkeänä, ettei osavaltioiden lainsäädännön erilaisuus saa vaikuttaa oikeuteen saada apua ja tukea silloin, kun lapsella on joku vamma tai hänen on todettu kuuluvan riskiryhmään (Education of the Handicapped 1986). Avun ja tuen piiriin katsotaan kuuluvan koko perheen (ks. esim. Gallagher 1990) jopa niin, että se on herättänyt myös kysymyksen, ollaanko samalla lisäämässä vanhempien harteille ammatillisviittaa (Allen & Hudd 1987).

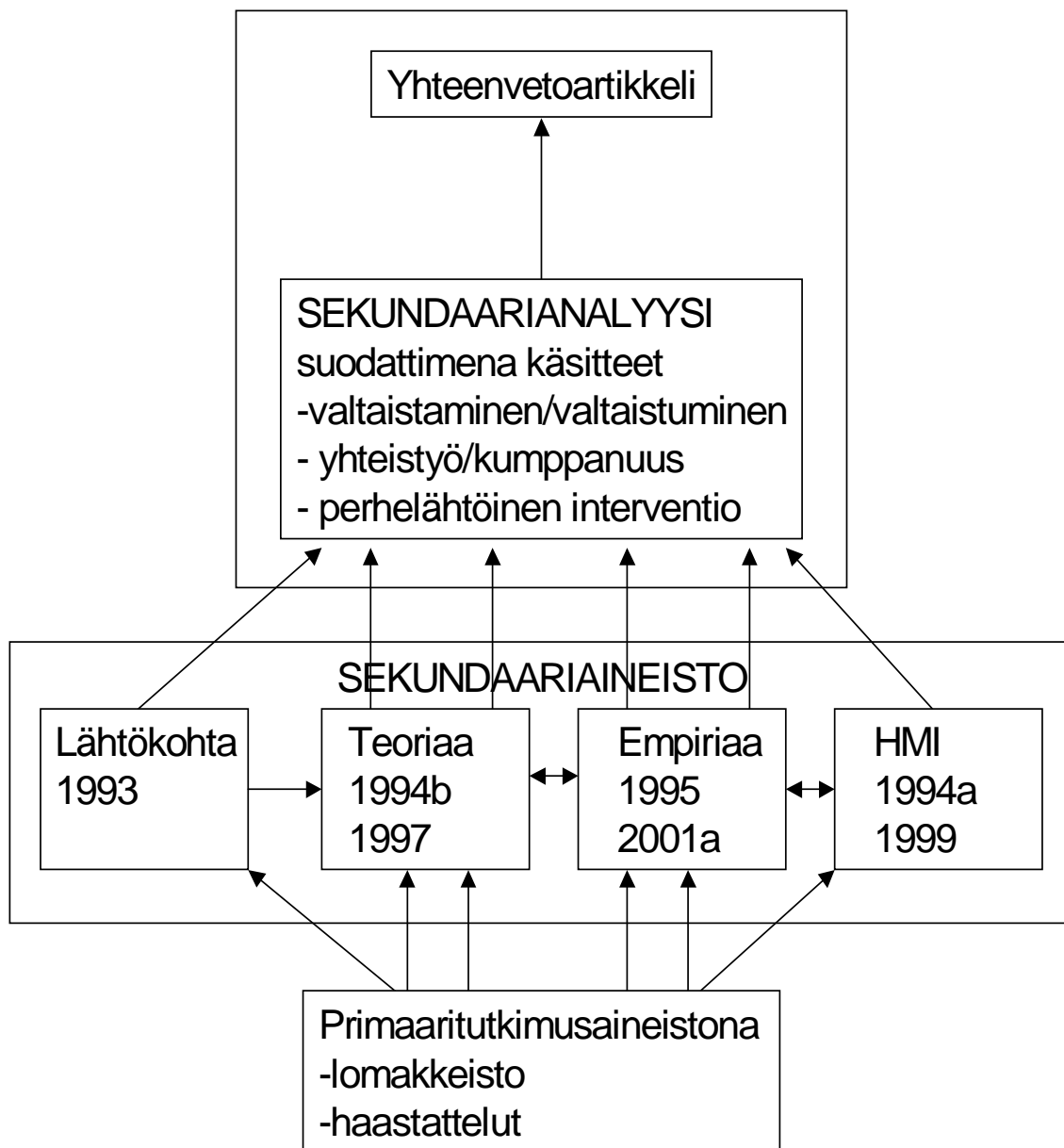
Työskenneltyäni pitkään monikielisellä ja -kulttuurisella alueella oletin, ettei menetelmän siirtäminen kulttuurista toiseen olisi ylivoimaista. Toiseksi kuntoutuksen käsite on lääketieteellisesti painottunut jopa siinä määrin, että vammaisia lapsia ei kutsuta suomen kielessä vammaisiksi vaan sairaisiksi: vammaisen lapsen vastakohta ei tällöin ole vammaton vaan terve (Määttä 1981). Kolmanneksi minua kiehtoi perheen mukaan ottaminen sekä palvelujen suunnitteluun että toteuttamiseen C olkoonkin, että se tapahtui siksi, ettei yhdysvaltalaisella palvelujärjestelmällä ollut resursseja ottaa vanhempien paikkaa. Suomessa taas ammatillisella asiantuntemuskehityksellä on historiallinen taustansa jo 1800-luvulta (ks. esim. Ojakangas 1998; Määttä 1999). Kysyn, miksi yhteiskunnan pitäisikään ottaa vanhempien osaa. Tutkimukseni vammaisten lasten perheiden auttamisesta ja tukemisesta perheiden ehdoilla sivuaa lastensuojelututkimusta ja perheterapiaa sekä perhesysteemistä ja ratkaisukeskeistä ajattelua.

Aulikki Kananoja (1997, 116) toteaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa on kysymys vastavuoroisesta prosessista, jonka analogiaksi sopisi tanssi tai joukkuepeli mieluummin kuin tuottaminen, käyttäminen tai kuluttaminen. Siitä tässäkin tutkimuksessa on kysymys: Millä ehdoilla voimme ajaa tandemilla? Kuka polkee, kuka ohjaa? Käykö matkanteko tanssien vai taistellen?

Tutkimukseni perustuu Suomessa uudenlaisen perhearvioinnin työvälineen Haastattelumenetelmä interventiona (josta käytän lyhennettä HMI) kehittelylle perhelähtöisen työn toteuttamiseksi. Tästä välineen ja menetelmäkehittelyn prosessista julkaistujen raporttien sekundaarianalyysissä tarkastelen aineistoa suodattimena käyttämieni käsitteiden C valtaistaistaminen/valtaistuminen, yhteistyö/kumppanuus ja perhelähtöinen interventio C kautta. Tämä artikkeli on kvalitatiivinen analyysi sekundaariaineistosta (kuvio 1, vrt. Thorne 1998, 548), joka on syntynyt vuosina 1992C1993 tehtyjä haastatteluja analysoimalla ja peilaamalla analyysia vastaavaan tutkimuskirjallisuuteen.

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

1. Millainen on työskentelytapa, joka perustuu vanhempien ja ammatti-ihmisten tasavertaiselle yhteistyölle?
2. Mitä menetelmän käyttäjiltä edellytetään, jotta interventio voisi tapahtua perhelähtöisesti?
3. Mikä merkitys perhelähtöisellä interventiolla on perheen lisäksi palvelujärjestelmälle?



Kuvio 1. Tutkimusasetelma.

Sekundaariaineistoon kuuluvat seuraavat julkaisut (ryhmittely, ks. kuvio 1):

Mattus, Marjo-Riitta 1993: @Kotikuntoutus on kovaa työtä.@
 Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I.
 Research Reports 43, Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan
 laitos. Jyväskylä, 125 s.

Mattus, Marjo-Riitta 1994b: Interview as Intervention: Strategies to Empower Families of Children with Disabilities. In Leskinen, Markku (ed.): Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108. Jyväskylä, 87C108.

Mattus, Marjo-Riitta & Määttä, Paula 1997: Perhe asiantuntijana. Teoksessa Jokela, Kaisu & Kivistö, Juha-Matti (toim.): Yhteistyössä kohti jaettua asiantuntijuutta. Näkökulmia perheen ja ammattilaisten yhteistyöhön. Kolpeneen palvelukeskus A4. Rovaniemi, 24C39.

Mattus, Marjo-Riitta 1995: Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa Määttä, Paula & Männistö, Eija (toim.): Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Julkaisusarja B 89. Jyväskylän yliopiston Kasvatustieteiden tutkimuslaitos. Jyväskylä, 29C47.

Mattus, Marjo-Riitta 2001a: Family Involvement in the Rehabilitation of Children in Finland. In Helppikangas, Pirjo (ed.): International Summer School of Social Work C NGOs, Socio-Political Systems in Different Countries. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C 42. Painossa.

Mattus, Marjo-Riitta 1994a: Haastatteluopas perhekeskeiseen työhön C HMI. Käsikirja ja lomakkeisto. Sairaanhoidtajien koulutussäätiö. Helsinki, 56 s.

Mattus, Marjo-Riitta 1999: Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona. HMI. Opetusmateriaali 11. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä, 75 s.

1.2 Tutkimukseni kytkökset yhteiskuntaan ja palvelujärjestelmään

Palvelujen palapeli

Vammaisen lapsen ja hänen perheensä tilannetta Suomessa voidaan kartoittaa historiallisesti sosiaalipolitiikan ja erityispedagogiikan taustalta. Perhepolitiikka korostui sosiaalipolitiikan painopisteenä 1940-luvun lopulla (Urponen 1994, 252). Varhaisimmassa vaiheessaan sosiaalihuolto sisälsi pedagogiikan, mahdollisesti myös erityispedagogiikan (Paukkunen 1982, 265). Erityiskasvatusta ja -opetusta pidettiin vielä 1980-luvulla kouluun kuuluvana (Runsas 1986, 36; Tuunainen & Nevala 1989, 162). Suomessa siirryttiin koko ikäluokan peruskouluun C siis myös vammaiset lapset mukaan ottavaan C lähes viimeisenä Euroopassa (Tuunainen & Nevala 1989, 157), eikä esimerkiksi Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitea pitänyt vammaisuustutkimusta omana erityisalanaan (Niemi 1982, 15). Veikko Niemi (mt., 16) toteaa edelleen, että vaikka vammaisuus ja kuntoutuksen tarve eivät ole yhteneväiset käsitteet, siihen aikaan pääosa vammaisuuden tutkimuksesta kohdistui kuntoutuksen eri muotoihin. Varhaiskasvatus esiintyy monissa kielissä käsitteenä esikoulukasvatus (Ojala 1985, 12C13), ja määritelmän mukaan sitä toteuttavat kodit, päivähoito ja esikoulu (mt., 15). Vammaisista lapsista ja etenkin näiden perheistä oli Suomessa vielä 1980-luvulla varsin vähän tutkimusta (Määttä 1981, 1982; Tuunainen & Nevala 1989, 164C165).

Huomattavaa sen sijaan on, että jokainen vamma sai paljon käytetyssä perusoppikirjassa oman lukunsa, käsittelynsä ja sosiaaliturvansa (ks. esim. Runsas 1986). Asiantuntijoiden tarkastelukulma painottuu edelleenkin biologis-lääketieteellisiin ja hoidollisiin kysymyksiin (Kaski ym. 1997, 11). Vaikka lapsiperheitä varten rakennettu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä on monipuolinen, se on eriaikaisesti syntyneiden erikoistuneiden palvelupisteiden kokoelma, jonka kokonaisuutta ei ole varsinaisesti suunniteltu (Eriksson & Arnkil 1995, 2).

Tätä vammaisen lapsen ja hänen perheensä tilanteen pirstaleisuutta kuvaan palapelinä (kansikuva, vrt. Simeonsson 1988, 142; Mattus 1994b, 92). Vammaiselle lapselle tarjotaan palveluja diagnoosin mukaan, ja jokaista diagnoosia varten on olemassa oma palvelujärjestelmänsä. Jos lapsi on monivammainen, kukin vamma saa omat palvelunsa, tutkimuksensa ja kuntoutuksensa. Lapsen kokonaiskehityksestä huolehtiva yksilökohtainen palveluohjaus (*case management*) on edelleen kokeiluasteella (ks. esim. Pietiläinen ym. 1999, 109). Nimike ei ole vakiintunut (Ala-Nikkola & Sipilä 1996, 17), vaikka Synnöve Karvinen (1996, 38) arvelee sen olevan syrjäyttämässä jopa sosiaalityö-käsitteen. Järjestöt ovat tehneet palveluohjauksesta lakiesityksen (Pitkäaikaissairaiden... 1998). Kriittikkiäkin tämä toiminta on saanut siihen liittyvän amerikkalaisen yksilövakuutusajattelun vuoksi (ks. esim.

Vilkkumaa 1997, 91).

Joidenkin sosiaalityrvaetuuksien ehdot ja toimintatapa edellyttävät nykyisellään hakijaltaan passiivisuutta (Julkunen ym. 1993, 34). Se, että vammaisen lapsen takia vanhemmatkin luetaan potilaiksi tai että asiakkaaksi tuleminen vaatii oman toiminnan riittämättömyyden julkista tunnustamista (vrt. Ferguson & Ferguson 1987, 351; Pohjola 1994, 160), on monelle vammaisen lapsen perheelle yllättävää.

Palapelin palaset on yleensä tarkoitus saada nelikulmaisen kehyksen sisään. Takakannen kuvassa on tavoite, johon työlläni pyrin. Perhe osallistuu niiden palvelujen suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin, jotka kyseinen perhe kokee tarvitsevansa. Olettamukseni on, että kun vanhemmat jaksavat, se on hyvä kasvualusta niin vammaisille kuin vammattomillekin lapsille. Sitoutuminen yhteistyöhön ja hyöty voivat olla molemminpuolisia. Sen sijaan perhe, joka ei saa tarvitsemaansa apua ja tukea ajoissa ja riittävästi, kroonistuu avunhakijaksi (vrt. Määttä 1999, 54).

Edellisessä on olennaista sana @tarvitsemaansa@. Hyvinvointivaltioallinen palvelujärjestelmämme käyttää runsaasti aikaa, rahaa ja resursseja jakaakseen apua, tukea ja palveluita olettamiensa tarpeiden perusteella. Valitukset palvelujen laadun heikkoudesta, huonoudesta, riittämättömyydestä tai väärin kohdentumisesta saattavat johtua siitä, ettei ennen palvelujen antamista aina oteta huomioon, mitä kukin asiakas itse asiassa tarvitsee.

Perheiden patologisoinnista ja perhekulttuureista

Dianne ja Philip Ferguson (1987) tutkivat varhaiskuntoutuksen ja -kasvatuksen ammatti-ihmisten toimintaa ja teorioita, jotka ohjaavat tätä toimintaa. Heitä kiinnosti, onko sillä, miten vanhempien tarpeet ymmärretään, yhteyttä siihen, millaista yhteistyötä ammatti-ihmiset ehdottavat vanhemmille ja miksi (vrt. Kähkönen 1991, 25). Vammaisuuteen suhtaudutaan monesti kuin sairauteen. Vammaisen lapsen perhettä patologisoiva ajattelu lähtee siitä, että lapsen vammaisuus aiheuttaa perheelle kriisin, stressiä, kroonista surua, rooliristiriitoja, jopa avioeron (Longo & Bond 1984; Ferguson & Ferguson 1987). Oletamus, että vanhempien toiminnan perustana on lapsen vammaisuus ja pyrkimys kompensoida tästä johtuvia negatiivisia tunteita, johtaa lapsen kuntoutuksen kannalta ammatti-ihmisten roolin korostumiseen (vrt. Taanila 1997, 83C84). Perheet pyrkivät omasta mielestään toimimaan normaalin perheen lailla niin pian kuin mahdollista (Seligman & Darling 1989, 53; Robinson 1993, 24).

Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi tai lapsi vammautuu, ammatti-ihmiset olettavat, että perhe tarvitsee sen takia runsaasti henkistä apua (Ferguson & Ferguson 1987; Määttä 1999). Ristiriitoja saattaa tulla,

jos ammattihenkilöstö näkee normalisoitumispyrkimyksen osoituksena @kieltämisestä@. Jokaisella perheellä on vahvat puolensa, joiden korostamisella ja tukemisella saavutetaan paremmat mahdollisuudet helpottaa lapsen ja perheen elämää kuin heikkouksia karsimalla ja virheitä korjaamalla (Ferguson & Ferguson 1987; Dunst & Trivette & Deal 1988).

Suomalaisessa palvelujärjestelmässä vammaisten lasten vanhempien valinnanmahdollisuudet ovat rajalliset (mm. Kovanen & Määttä 1997, 25). Perheen toimintaan vaikuttavat saadut tuet ja palvelut sekä tyytyväisyys niihin. Lapsen kehitystä voidaan tukea ja edistää tarjoamalla palveluja, jotka parantavat tai ylläpitävät perheen selviytymistä arkipäivästään. Kuntoutus käsitteenä (*rehabilitation*) kytkeytyy läheisesti palvelujärjestelmään, sen toimintamalliin ja perusoletuksiin toiminnan sisällöistä ja päämääristä (ks. esim. Piirainen 1995; Suikkanen ym. 1995; Vilkkumaa 1999, 80). Lääketieteellisten, yksilön hoitoa korostavien mallien soveltamisen takia lasten kuntoutuksen käytäntö sulkee ulkopuolelleen niin kasvatuksen kuin perheenkin (vrt. Julkunen ym. 1993, 37; Määttä 1999, 22C24).

Urie Bronfenbrennerin (1981) ekologinen teoria osoittaa perheen roolin yhteiskunnan kokonaisuudessa ja lähiyhteisössään ja lapsen paikan perheessään. Vanhemmat ovat lapsen ensisijaisia kasvattajia. Kulttuuriantropologian piirissä kehitetty ekokulttuurinen teoria toteaa lisäksi, että perheet omassa yhteisössään ovat toistensa kaltaisia riippumatta siitä, onko perheessä vammaisia tai vammattomia perheenjäseniä (Gallimore ym. 1993, 188; Weisner & Gallimore 1994, 17).

Ekokulttuurisessa ajattelussa korostetaan perheen toimintatapojen ja valintojen huomioon ottamista osana lapsen arkielämän järjestämistä. Perhe mukautuu (eli *akkommodoituu* erotuksena sopeutumisesta eli *adaptoitumisesta*) lapsen vammaisuuden aiheuttamiin muutoksiin yksilöllisesti ympäristönsä olosuhteiden ja perhekulttuuriaan edustavien perheteemojen ohjaamana. Perhekulttuurilla tarkoitetaan niiden käsitysten ja uskomusten C perheteemojen C kokonaisuutta, joka viime kädessä säätelee, mihin muutoksiin perhe on valmis ja halukas vammaisen lapsen kehityksen tukemiseksi (Bernheimer ym. 1990, 224). Kaikkien voimavarojen sitominen lapsen kuntoutukseen voi olla yhden perheen johtava perheteema, toinen korostaa lasten mahdollisimman normaalia elämää. Kolmannessa perheessä vanhempien urakehitys menee muun edelle. Sillä on seurauksensa myös lapsen kuntoutuksen suunnitteluun. Perhe arvioi tarpeensa joka tapauksessa itse. Työntekijä realisoi ja tiedottaa virallisen tuen mahdollisuudet. Perhe ottaa oman kulttuurinsa mukaisesti vastuun epävirallisesta tuesta ja tuottaa aktiivisesti omat ratkaisunsa (*proactive*) eikä vain reagoi (*react*) ympäristön tapahtumiin. (Gallimore ym. 1989, 218; Bernheimer ym. 1990, 221.)

Alussa on arviointi

Haluttaessa tietää, minkä vuoksi yhden perheen lapset voivat huonommin tai paremmin kuin toisen, ulkonaisesti samanlaisen perheen lapset, käytetään erilaisia perheiden arviointiin kehitettyjä menetelmiä. Toisaalta resurssien rajallisuus tunnetaan kaikessa inhimillisessä toiminnassa. Resurssien tarkoituksenmukaiseen jakamiseen ja käyttöön kehitellään myös jatkuvasti menetelmiä, joista ensimmäisenä on tilanteen kartoittaminen tai arviointi. Esimerkiksi vammaisen lapsen perhettä voidaan arvioida haastattelemalla perheenjäseniä tai pyytämällä heitä täyttämään kyselylomakkeita.

Arviointimenetelmiä on laadittu mittaamaan muun muassa perheen patologiaa (Jacob & Tennenbaum 1988), sosiaalista tukea (Dunst & Trivette & Gordon & Pletcher 1989; Dunst & Trivette 1990), stressiä (McCubbin & Patterson 1983), selviytymistä ja sopeutumista (Gallimore ym. 1993), perheenjäsenten vuorovaikutusta (Turnbull & Turnbull 1986; Papoušek & Papoušek 1987), elinympäristöä (Caldwell & Bradley, 1984), perheen tarpeita (Bailey & Simeonsson 1988a; Dunst & Trivette & Deal 1988) sekä voimavaroja, toimintatyöliä ja hyvinvointia (Dunst & Leet 1987; 1988; Dunst & Leet & Trivette 1988; Trivette ym. 1990).

Voidaan arvioida myös lasta ja hänen kehitystään (Simeonsson & Bailey 1988, 1991b; Dunst & Holbert & Wilson 1990) sekä lapsen niin fyysistä kuin psyykkistä ja sosiaalista elinympäristöä (Thurman & Widerstrom 1990). Ympäristön arvioinnin ja muokkaamisen merkitys korostuu vammaisen lapsen kasvatuksessa ja kuntoutuksessa. Tällöin ympäristöön luetaan lapsen koko ekologinen ja kulttuurinen tausta, perheen uskomukset eli perheteemat ja koko arkielämän sujuminen, jopa vanhempien mielenrauha (Bernheimer ym. 1990, 224).

Donald Bailey Jr. työryhmineen (1986) arvioi perheen tarpeita ja voimavaroja tavoitteena perheen yksilöllinen palvelusuunnitelma (*Individual Family Service Plan*). Donald Bailey Jr. ja Rune Simeonsson (1988b) ovat kehittäneet menetelmää edelleen kolmesta syystä. Perheen arvioimisvaiheeseen käytettävää aikaa haluttiin vähentää. Toiseksi osoittautui tarpeelliseksi sisällyttää arvioon myös perheen vahvat puolet (*strengths*). Kolmanneksi malliin lisättiin moniammatillinen ryhmäistunto. Näitä tarve- ja tavoitteen saavuttamisskaaloja on käytetty Pohjoismaista ainakin Suomessa (ks. esim. Tauriainen 1995; Leskinen 1999, 34) ja Ruotsissa (Roll-Pettersson 1992).

Tutkimustehtäväkseni nousi ja kasvoi sillan rakentaminen tietynlaisen välineen, interventiona toimivan haastattelun, avulla vammaisen lapsen perheen ja ammatti-ihmisten välisen kuilun yli. Kaikenlainen viranomaisien puuttuminen perhetilanteeseen voidaan kokea väliintuloksi eikä aina positiivisessa mielessä. Perhe tarvitsee ammatti-ihmisten apua, mutta avun hakemisen ja avun antamisen problematiikka on

monimutkainen (Dunst & Paget 1991, 35). Tehtävä merkitsee myös kuilun syntyehtojen tarkastelua. Jos kuilua ei alunperin muodostuisi, ei tarvittaisi siltaakaan.

2 MENETELMÄ

2.1 Sekundaarianalyysista

Metodit ovat menettelytapoja, joita käytetään pyrittäessä ymmärtämään tai selittämään jotakin ilmiötä. Metodi koskee sitä, miten kysymykset asetetaan ja miten niihin tulee vastata, jotta tutkijalla on ainakin jonkinlainen varmuus vastausten kestävyydestä (Mills 1990, 117). Kun tutkija purkaa primaariaineiston haastattelunauhoja tekstiksi ja analysoi niitä, ei tule mieleen muuttaa mitään. Tekstiä kuuntelee haastatteluna, lukee tekstinä ja tulkitsee valitsemansa tulkintakehyksen mukaisesti (Gilgun ym. 1992). Omia aiempia julkaisuja lukiessaan ajattelee usein, miten monet asiat sanoisi nyt toisin. Meta-analyysi voi parhaimmillaan olla juuri tätä toisin sanomista, kriittistä omien tulkintojen arviointia, mutta käytän meta-analyysin sijasta käsitettä sekundaarianalyysi (vrt. van IJzendoorn & Kroonenberg 1988).

Sally Thorne (1998, 548) esittelee viisi sekundaariaineiston analyysityyppiä kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Ensimmäinen merkitsee sellaista analyysin laajentamista, missä tutkija toteuttaa oman aineistonsa pohjalta uuden tulkinnan vastatakseen aikaisempaa laajempaan tutkimuskysymykseen. Toisena analyysityyppinä on retrospektiivinen tulkinta, jossa olemassa olevasta aineistosta nostetaan esiin teemoja, jotka siellä olivat mutta kenties riittämättömästi analysoituina. Kolmannessa, nojatuoli-induktiossa, toisen tutkijan kertaalleen analysoimaa aineistoa analysoidaan aikaisemmasta poikkeavalla metodilla. Neljännen, vahvistetun otannan, avulla vertaillaan useita teoreettisesti edustavia aineistoja alkuperäistä laajemman analyysin toteuttamiseksi, ja viidenneksi ristiinvalidoinnilla aineistojen analyysia käytetään vahvistamaan tai kumoamaan tutkijalle läheisten aineistojen antamia malleja ja teemoja (mt.).

Tunnistan omani ensimmäisestä analyysityypistä, mutta samalla joudun pohtimaan, onko tutkimuskysymykseni todellakin aikaisempaa laajempi. Ottaen huomioon, että yhteiskuntatieteellinen tutkimus suuntautuu yksilön elämänhistoriaan, yhteiskunnan historiaan ja yhteiskuntarakenteeseen (vrt. Mills 1990, 129), olen pyrkinyt kahteen suuntaan. Ensinnäkin tutkimukseni on läheisessä yhteydessä arkitodellisuuteen ja siihen, mikä on tämän todellisuuden merkitys siinä eläville ja toimiville ihmisille: vammaisten lasten perheille ja heidän kanssaan työskenteleville ammatti-ihmisille. Toisaalta pyrin osoittamaan, että tällä henkilökohtaisella on jotain merkitystä myös yhteiskunnallemme ja palvelujärjestelmällemme. Uusi tulkinta ei ehkä niinkään laajenna vaan syventää analyysia.

Tästä julkaisuistani kootusta sekundaariaineistosta voin tehdä myös retrospektiivistä tulkintaa nostamalla esiin aiemmin riittämättömästi

analysoituja teemoja tai teemoja, joita aikaisemmin en ole voinut analysoida. Niitä ei alussa vielä ollut nimettäväksi tai sitten ei ollut analyysiin soveltuvia välineitä. Tietyistä, myöhemmin vielä täsmällisemmin kuvaamistani lähtökohdista aloitin tutkimuksen ja keräsin aineiston, joka sai minut näkemään uusia ilmiöitä ja pohtimaan uudelleen suhdettani käytäntöön ja teorioihin. Esittelen yhteenvedon aikaisemmin tekemistäni havainnoista ja tulkinnoista ja pohdin, miten olen joutunut luopumaan monista ajatuksista ja saanut tilalle uusia. Toiset ovat osoittautuneet kestäviksi, mutta kun tietoa kaiken aikaa tulee lisää, myös lähtökohtia on pitänyt tarkastella uudelleen. Teoriassa asiat näyttävät joltakin, mutta käytännössä ne saattavat olla jotain muuta tai kokonaan piilossa. Pyrin tekemään näkyväksi sen dialogisen suhteen, joka vallitsee käytännöstä lähtevässä tutkimuksessa, jossa samanaikaisesti pyrin kehittämään teoreettista ajattelua.

Alun perin tutkimukseni on lähtöisin omasta kokemuksestani ja tarpeesta käsitteellistää ja selvittää sekava vyyhti, joka haittaa ammatti-ihmisten ja perheiden yhteistyötä. C. Wright Millsin (1990, 121) mukaan empiirisen todentamisen ongelmana on, miten laskeutua tosiasioiden tasolle sotkeutumatta niihin ja miten ankkuroida ajatukset tosiasioihin kadottamatta ajatusta. Toisaalta hän muistuttaa, miten tutkija on käsityöläinen, joka jaksaa panna aineistokortit niin monta kertaa uuteen järjestykseen, että niistä viimein alkaa hahmottua jotain käsitettävää, mikäli sellainen on löydettävissä. Sekin on tulos, ettei mitään löydy. Tosin sitä saa harvemmin julkaistua vaikka olisi aiheellistakin (Niemelä ym. 1991, 65).

Haasteena yhtä tärkeitä ovat siis sekä se mitä todennetaan kuin se miten todennetaan. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei operationalisoida validiteettia ja reliabiliteettia samoin kuin kvantitatiivisessa tai tilastollisessa tutkimuksessa (Morse 1999, 717; Sparkes 2001). *Letting go of* -validiteetti ei kuitenkaan merkitse samaa kuin *anything goes* (Sparkes 2001, 548). Mikään ei siis vapauta minua arvioimasta tutkimukseni uskottavuutta, aitoutta, täsmällisyyttä, perinpohjaisuutta tai yhteensopivuutta muiden vastaavien tutkimusten kanssa, jopa luovuutta ja herkkyyttä (Whitemore ym. 2001, 534). Toisaalta tällaisen tutkimuksen toistettavuus on hyvä, sillä kuka tahansa voi ottaa samat aineistot ja tarkistaa tulkintojeni oikeutuksen. Orientaatiosta riippuen painotukset ovat kenties toisenlaiset, erilaiset, mutta paremmuusjärjestykseen tulkintoja on vaikea laittaa.

Pidättäydyn tässä artikkelissa toistamasta viime vuosikymmenten menetelmäkeskustelua kvalitatiivisen, kvantitatiivisen ja tilastollisen lähestymistavan paremmuudesta tai huonommuudesta (vrt. Mäkelä 1996). Tämän tutkimuksen metodit olen omaksunut pääosin kvalitatiivisen tutkimuksen kirjallisuudesta. Klassikot on tärkeä tuntea, mutta sekundaarianalyysin tekoon sain niistä vain yleistä apua. Valitsin sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen (Karvinen ym. 2000) lisäksi

kvalitatiivisen (Silverman 1997) perhetutkimuksen (Gilgun ym. 1992) ja terveystutkimuksen (Morse 1992) ohjenuorakseni. Sekundaarianalyysillä tarkoitan tässä tutkielmassa pyrkimystäni löytää käsitteellisempiä tapoja kuvata primaaritutkimuksella saamiani tuloksia, joita sekundaariaineisto on tuottanut.

2.2 Suodattimena käytetyt käsitteet

Analysoin julkaisuistani muodostuvan sekundaariaineiston suodattamalla sen käsitteiden läpi, jotka tutkimusprosessin tuloksena ovat osoittautuneet keskeisiksi. Nämä käsitteet ovat valtaistaminen ja valtaistuminen (*empowerment*), yhteistyön avaaminen ja kumppanuus (*partnership*) sekä perhelähtöinen interventio. Kaikki ne ovat moniselitteisiä ja moneen tarkoitukseen käytettyjä. Ne myös kietoutuvat kirjallisuudessa toisiinsa siten, että niiden esittely täysin erikseen ei ole mahdollista. Käsitteitä voidaan ja on tarkasteltu eri näkökulmista, mutta liitteessä 1 olen jakanut ne kahteen, perheiden ja ammattikäytäntöjen, näkökulmaan viitaten samalla niihin lähteisiin, joiden käsitteistä tarkalleen ottaen on kysymys. Pohdin seuraavassa keskeisten käsitteiden merkitystä ja käyttöä suhteessa omiin tutkimuskysymyksiini.

Valtaistaminen ja valtaistuminen

Käsitettä *empowerment* on käytetty lisääntyvästi 1970-luvulta alkaen. Termi on liitetty sekä teoriaan että käytännön toimintaan useilla tieteenaloilla, esimerkiksi sosiaalityössä (Adams 1996), mielen-terveystyössä (Chamberlin 1997), sosiaali- ja vammaispolitiikassa (Morrison & Finkelstein 1994), lääke- ja hoitotieteessä kuntoutus mukaan lukien (Brown 1996; Labonté 1996; Raeburn & Rootman 1996) sekä kasvatuksen osa-alueilla (Cochran 1987; Dunst & Trivette & Deal 1988).

Käsitteen avulla on pyritty kuvaamaan ja kehittämään muun muassa perheen tukemista sekä yleisesti perhelähtöistä työtettä (Dunst & Trivette & LaPointe 1992, 111). Viime vuosina *empowerment*-näkökulma on nostettu keskeiseksi asiantuntijoiden ja vanhempien välisessä yhteistyössä siten, että vanhempien paikka on asiantuntijoiden rinnalla. Tällöin he tuovat yhteistyöhön oman, lasta ja perheen arkielämää koskevan asiantuntemuksensa. Aikuisten vammaisten itsenäisen elämän puolesta puhujat korostavat valtaistumista (vrt. Morrison & Finkelstein 1994, 123; Järvikoski ym. 1999). Kysyn toistuvasti, miten päästään vastavuoroisuuteen, vai voidaanko siihen päästä.

Verbille *empower* annetaan useissa sanakirjoissa vain yksi merkitys @valtuuttaa@, mutta silloin voisi yhtä hyvin olla kysymys delegoinnista tai vallan lainaamisesta sellaiselle, jolta se normaalisti puuttuu. Haluan tutkimuksessani korostaa käsitteen *empowerment* sellaista merkitystä, että valta palautetaan sille, jolta se on (tilapäisesti) otettu pois. Anne Opie (1998, 189) käyttää *Oxford Dictionary of Current English* -sanakirjaa, joka määrittelee @*empowerment* as giving authority to@ eli antaa arvo- tai määräysvaltaa jollekin. Hän jatkaa, että tällä lauseella on kahtalainen merkitys: antaminen viittaa toimintaan, joka tapahtuu kahden eriarvoisen tahon välillä, ja toisaalta arvovalta edellyttää kyseisen vastaanottajatahon vakavasti varteenotettavaksi. Naistutkimuksessa kieltäydytään sellaisista tulkinnoista, joissa valtaa siirretään toimijalta subjektille (VanderPlaats 1999, 773C774). Sen sijaan kysytään, kuka jossain prosessissa tai tilanteessa olisi kykenevä valtaistamaan toisen.

Englannin kielessä on vain yksi ilmaisu suomen kielen kahdelle, transitiiviselle ja intransitiiviselle, verbimuodolle. Suomessa (täysi)valtaistumisen rinnalla (täysi)valtaistamista ovat käyttäneet sellaiset tutkijat, jotka ovat tutkineet lapsia ja perheitä (Mattus 1994a, 12; Kuru 1999, 19; Määttä 1999, 38). Aikuisten parissa tutkimustyötään tekevät korostavat (täysi)valtaistumista (Pohjola 1997a, 182; Chamberlin, suom. Tuppurainen 1997; Kemppainen ym. 1998, 22; Järvikoski ym. 1999, 103). Muitakin suomenkielisiä käsitteitä on käytössä, esimerkiksi voimistaminen tai vahvistaminen lastensuojelutyössä (Forsberg 1998, 205), voimaantumisen kasvatusyhteistyössä (Anttonen 2000, 52) ja valtuuttaminen tai valtauttaminen arviointitutkimuksessa (Laitinen 2000, 27).

Markku Leskinen (1999, 30) puhuu perhekeskeisestä ohjelmasta (*empowerment model*) vastakohtana asiantuntijamallille (*expertise model*). Anneli Pohjola (2001, 67) toteaa, että termin *empowerment* suomentaminen on osoittautunut ongelmalliseksi myös kulttuuristen painotusten takia. Suomalainen ajattelu hyvinvointipalveluista on järjestelmäkeskeistä. Asiakas- ja perhelähtöisyys jää tavoitteeksi tai jopa tyhjäksi sanahelinäksi.

Arviointiin on myös alettu liittää *empowerment*-lähestymistapoja (Fetterman 1996) tai on alettu puhua valtaistavasta evaluaatiosta (Rajavaara 1999, 52; Pohjola 2001, 68). Valtaistava arviointi edellyttää irtaantumista totutuista ajattelumalleista. Asiakkaiden näkökulmasta se mahdollistaa myös vallan jakamisen ja todellisen yhteistyön. Esimerkiksi Carl Dunstin tutkijaryhmän ajattelussa (Dunst & Trivette 1988; 1990; Dunst & Trivette & Gordon & Pletcher 1989; Dunst & Johanson & Trivette & Hamby 1991; Dunst & Paget 1991) perhearviointi perustuu käsitteille *enabling and empowering families*. Mahdollistamisella (*enablement*) he tarkoittavat perheen toimintatyylin vahvistamista kaikkien perheenjäsenten osalta ja valtaistamisella (*empowerment*) perheen kykyä tyydyttää tarpeensa ja saavuttaa tavoitteensa tavalla, joka edistää perheen elämänhallinnan

tunnetta. Yhteiskunnan tuki ja palvelut kohdistetaan siihen, minkä perhe itse arvioi avuntarpeekseen eikä pelkästään lapsen vammaan tai johonkin muuhun, ammatti-ihmisten oletamaan tarpeeseen.

Suomalainen keskustelu perheen toimintatyylin vahvistamisesta sisältää monesti ajatuksen, että kaikki toimintatyylit eivät ansaitse tulla vahvistetuksi (vrt. Forsberg 1998, 148). Perhelähtöinen ajattelu lähtee yksiselitteisesti siitä, että kaikissa perheissä on löydettävissä voimavaroja, joita kannattaa vahvistaa (Ferguson & Ferguson 1987, 380; Dunst & Trivette & Deal 1988; 1994). Itse asiassa ammatti-ihmisten tulee käyttää aikaa ja energiaa etsiäkseen toimintatyylin, jonka varassa kyseinen perhe on saanut arkielämänsä sujumaan tähänkin asti. Jos se ei joltakin osin ole sujunut, syytä ei pidä etsiä perheestä tai vammaisesta lapsesta vaan yhteiskunnan palvelujärjestelmästä tai lainsäädännöstä, joka ei ole tarjonnut riittävästi tukea (mt.). Perhelähtöisyys on keino avata yhteistyö perheen suuntaan ja toimia jatkossa yhteistyökumppaneina (*partnership*).

Valtaistaminen ja yhteistyön avaaminen kuuluu ammatti-ihmisen rooliin (Mattus 1995, 43). Suhteessa ammatti-ihmiseen perhe on alisteisessa asemassa (Ferguson & Ferguson 1987) ja mukautuu taitavasti työntekijää kiinnostaviin asioihin. Arvioitaessa lasta tai perhettä on arvioinnin suorittamisen tapaan syytä kiinnittää huomiota (Mattus 1999, 17). Terapeuttinen tavoite on pidettävä mukana, ettei särjetä perheen olemassa olevia selviytymismekanismeja.

Anne Opie (1998, 191) luonnehtii valtaistavaan ammattikäytäntöön kuuluvat ominaisuudet seuraavasti: Työntekijän tulee kunnioittaa yksilön päätöksentekokykyä ja tunnistaa tuo kyky. Hänen tulee myös luopua kontrolloinnista ja yhdistää tukiverkot yhteistyöhön. On tärkeää tunnistaa vallan epätasapaino ihmissuhteissa ja tiedostaa, että palvelujen käyttäjä voi myös hylätä tarjotun avun. Työntekijä vahvistaa ja käyttää resursseja, jotka voivat edistää hallinnantunnetta ja yksilön kykyä. Hänen tulee omaksua ihmisarvoa kunnioittava lähestymistapa.

Yhteistyön avaaminen

Carl Dunst ja Kathleen Paget (1991, 28) toteavat, että kumppanuutta ja yhteistyön avaamista käsitellään usein ikään kuin ne olisivat synonyymeja. He käyttävät mieluummin termiä kumppanuus (ks. myös Dunst & Trivette & Johanson 1994, 197). He määrittelevät vanhempien ja ammatti-ihmisten välisen kumppanuuden @liitoksi (*association*) perheen ja yhden tai useamman ammatti-ihmisen välillä, jotka toimivat yhteistyössä sovittujen roolien puitteissa yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi@ (Dunst & Paget 1991, 29).

Määritelmässä yhteistyö siis sisältyy kumppanuuteen. Kysymyksessä on yhteistoiminta tasavertaisten osapuolten välillä, jolloin ammatti-ihmiset

ovat osaltaan vastuussa vanhemmille (Mittler ym. 1986, 11). Tasavertainen kumppanuus ja yhteistyö ammatti-ihmisten ja vanhempien välillä tehostaa auttamista ja tekee interventioista asiakas- ja perhelähtöistä (Dunst & Trivette & Johanson 1994, 199). Carl Dunstin ja Kathleen Pagetin (1991, 39) mukaan kumppanuutta voidaan pitää synonyymina tehokkaalle auttamiselle. Paula Määttä (1999, 99) toteaa, että vanhempien asemaa perhelähtöisessä työssä voidaan luonnehtia käsitteillä kumppanuus (*partnership*) ja valtaistuminen (*empowerment*).

Yhteistyö ja kumppanuus sisältävät sen, että kaikilla osapuolilla on monta roolia ja identiteettiä yhteistyösuhteessa omaksutun roolin lisäksi. Käytettävät roolit on jo määritelmän mukaan yhteisesti sovittava (Dunst & Paget 1991, 29). Koska vammaisia lapsia saattaa syntyä kenelle tahansa, ammatti-ihminen ei vammaisen lapsen perheeseen mennessään voi varmuudella tietää olevansa niin sanotusti asiantuntevampi (Ferguson & Ferguson 1987, 391). Jos vanhempien ja ammatti-ihmisten suhde perustuu kumppanuuteen, se merkitsee, että kumpikin osapuoli työskentelee yhteisen, yhteisesti sovitun tavoitteen saavuttamiseksi (Mattus 1994a, 6). Tällöin vanhempien henkilökohtaista lapsensa tuntemusta pidetään yhtä tärkeänä asiantuntemuksena kuin ammatti-ihmisten tietoja lukuisista muista samankaltaisista lapsista ja tilanteista.

Kumppanuus on myös sitä, että vanhemmat voivat sitoutua aktiiviseen yhteistyöhön ja avoimeen kommunikaatioon ammatti-ihmisten kanssa. Se ei kuitenkaan merkitse, että vanhempia pitäisi painostaa tähän yhteistyöhön, mikäli he jostain syystä eivät koe voivansa, osaavansa, jaksavansa tai haluavansa. Se ei myöskään sisällä sitä, että sitoutuminen olisi yksipuolista suunnitelmia tehtäessä ja toteutettaessa.

Interventio

Vammaisten lasten perheissä palveluiden tarkoituksenmukaisuus vaikuttaa perheen toimintaan (Leskinen 1999, 28). Ekokulttuurisen näkemyksen mukaisesti määriteltynä interventio tarkoittaa sitä, että perheen on muutettava arkirutiinejaan suunnitelmallisesti. Hyvää tarkoittava ulkopuolisten asettama suunnitelma ei toimi arkielämässä, mikäli se vaatii perheeltä liian suuria uhrauksia siten, että perheen muut tärkeäksi kokemat asiat eivät enää ole ylläpidettävissä (mm. Bernheimer ym. 1990, 228).

Interventio sinänsä ei välttämättä toimi valtaistaen eikä yhteistyötä avaten. Käsitteellä interventio on tilanteesta riippuen eri merkityksiä, joista väliintulo tai sekaantuminen lienevät tutuimpia mukaan lukien sotilaallinen väliintulo tai toisen valtion sisäisiin tai ulkoisiin asioihin puuttuminen. Latinan kielen sanakirjassa (Streng 1933, 396) on kuitenkin samakantainen sana *interventus*, jolla on merkityksenä myös apu. Siinä merkityksessä käsitettä interventio käytetään tässä tutkimuksessa kuvaamaan haastattelua,

jolla on tarkoitus puuttua asioiden kulkuun auttamismielessä (Mattus 1999, 15).

Interventiolla tarkoitetaan kaikkia niitä perheen sekä viralliselta että epäviralliselta sosiaaliselta verkoltaan saamia ja perheelle hyödyllisiä tukimuotoja, jotka vaikuttavat suorasti tai epäsuorasti lapsen, vanhempien ja koko perheen toimintaan (Dunst 1986, 122). Haastattelumenetelmä interventiona (HMI) on kehitetty virallisen palvelujärjestelmän käyttöön.

Koska tutkimuksessani kehitetty perhettä valtaistava arviointi perustuu haastattelulle aivan tietyllä tavalla (Mattus 1994a, 1999), sen suomenkielinen nimi on haastattelumenetelmä interventiona (HMI) erotukseksi perheterapiassa käytössä olevasta käsitteestä interventiivinen haastattelu (Tomm 1988). Interventiivisen haastattelun ja ratkaisukeskeisen ajattelun kysymyksenasettelun (ks. esim. Riikonen 1992, 1C4) lähtökohdissa on yhtäläisyyksiä perhelähtöisenä interventiona käytettyyn haastatteluun. Jos jo ennakolta oletetaan tietynlaisia ongelmia esimerkiksi vammaisen lapsen perheessä, saadaan perhe helposti puolustuskannalle (vrt. Oranen 1997, 23). Säilyttämällä neutraalisuus sallitaan ongelmien esille tuominen, mikäli niitä koetaan olevan (Selvini-Palazzoli ym. 1980). Koska tavoitteena on lapsen kuntoutus ja perheen kokonaisvaltainen hyvinvointi ja selviytyminen, ei ongelmia tarvitse olettaa, vaikka avuntarvetta olisikin.

Mikä osa avuntarpeesta on tyydytettävissä perheen omin ja epävirallisen tukiverkon voimin ja mikä viime kädessä jää yhteiskunnan tehtäväksi, on erotusdiagnostiikkaa, johon käsitykseni mukaan on riittämättömästi paneuduttu. Esimerkiksi Hannele Forsberg (1998, 286) pohtii, onko viranomaisilla @varaa@ olla kannustamatta asiakkaitaan epävirallisen tukiverkon etsimiseen.

Sosiaalipoliittisesti asia on myös periaatteellinen, sillä toisena äärimmäisyytenä ja vaarana on se, että avunhakijaa vaaditaan käyttämään epävirallista tukiverkkoaan paikkaamaan yhteiskunnallisen tuen puutteita ja riittämättömyyttä (vrt. Satka 1994, 334). Seurauksena voi olla, ettei virallisia tukiverkkoja kehitetä riittävästi. Esimerkkinä voidaan nähdä 1990-luvulla tapahtunut psykiatrisen laitoshoidon purkaminen kehittämättä luvattuja avohoitopalveluja, jolloin omaishoito on jäänyt monille potilaille ainoaksi tueksi.

Perhelähtöisyys C vaan mikä on perhe?

Käsiteryypässä vammaisen lapsen perhe piilee ongelma. Siinä yleistetään joukko perheitä, joilla ei ole välttämättä muuta yhteistä kuin perheys ja lapsi, jolla on jokin tai joitakin vammoja. Ekokulttuurisissa tutkimuksissa on todettu, että perheet saman kulttuurin sisällä ovat keskenään samanlaisempia kuin jos näitä verrataan perheisiin toisessa kulttuurissa (ks.

esim. Gallimore ym. 1993, 188). Lapsen vammaisuus ei ole sellainen yhteinen nimittäjä, joka oikeuttaisi näiden lasten perheitä käsiteltävän yhtenä homogeenisena ryhmänä yhteisine ominaisuuksineen, tarpeineen ja olosuhteineen erillisenä muista saman kulttuurin perheistä.

Toisaalta voidaan problematisoida puhe perheestä perheenä, yhtenä kokonaisuutena. Jorma Sipilä (1989, 116) toteaa, että ainoa yhteisö, jonka olemassaolosta yleensä ollaan yksimielisiä, on perhe. Sen avulla voidaan tarkastella yhteisöissä elämisen etuja ja ongelmia. Hän jatkaa kuitenkin, että yhteiskuntatieteissä tuskin käytetään myyttisempää käsitettä kuin perhe. Perhe on arkiymmärryksessä ydinperhe isineen, äiteineen ja lapsineen. Tällainen perhe ei ole yleinen todellisuudessa, sillä perherakenteet ovat jatkuvan muutoksen tilassa. Aino Ritala-Koskisen (2001, 9) mukaan perheen arvostuksesta kertoo kuitenkin se, että ihmiset palaavat perheeseen ja muodostavat uusia perheitä avioeron jälkeen.

Keskustelua voisi käydä analyttisemmilla käsitteillä kuin perhe, mutta suomen kieli ei anna sopivia valmiita vaihtoehtoja (vrt. Sipilä 1989, 116). Kotitalous painottaa perheen taloudellista ulottuvuutta. Koti taas ei viittaa mihinkään sosiaaliseen yhteisöön, ja esimerkiksi Anni Vilkon (2000, 227) mukaan se on @vahvoilla tunteilla ladattu paikka@. Perhe tarkoittaa yksityisen alueelle kuuluvaa (tai pääsääntöisesti ei-julkista), muihin yhteisöihin verrattuna suhteellisen kiinteää yhteiselämän muotoa, jossa ensisijaisesti uusinnetaan ihmisen toimintakykyä. Vaikka lakisääteiset ja biologiset tekijät kuuluvat perheen määritelmään, olen omassa tutkimuksessani ottanut huomioon myös seuraavat seikat (Mattus 1999, 5): 1) henkilöt määrittelevät itsensä ja toisensa molemminpuolisesti perheensä jäseniksi, 2) perheenjäsenillä on sitoumuksia toistensa kanssa ja 3) perheenjäsenet kokevat jakavansa yhteistä historiaa (Gilgun 1992, 23).

Rajanvetoja

Tutkimukseni alkuvaiheessa oli kaksi suuntaa, jotka halusin rajata vammaisen lapsen perheen arvioinnin ulkopuolelle. Ensimmäinen oli mielenterveyden häiriöt. Vammaisen lapsen perheessä ei pidä olettaa olevan psyko- tai perheterapian tarvetta. Carl Dunst työryhmineen (Dunst & Trivette & Deal 1988) ilmaisi asian siten, että ei pidä olettaa perheen olevan jotenkin @rikki@ tai @korjauksen tarpeessa@.

Rajaus johtui havainnostani, että terveyden- ja sosiaalihuollon ammatti-ihmisten ajattelua ja toimintakäytäntöjä ohjasi toisaalta kriisiteoreettinen, ongelmakeskeinen ja perhettä patologisoiva ajattelu (Ferguson & Ferguson 1987, 372; vrt. Riikonen 1992, 38), toisaalta lastenpsykiatriasta lähtöisin oleva käsitys vanhempien ja erityisesti äitien ongelmien yhteydestä lasten ongelmiin (ks. esim. Satka 1995, 162). Työkokemukseni pohjalta olettamukseni oli, että tällainen ajattelutapa voi

haitata yhteistyön ja luottamuksellisen suhteen muodostumista ja toimia näin ollen valtaistumista ehkäisevänä.

Toinen rajanveto oli lastensuojeluun päin, toisin sanoen vammaisen lapsen perheessä ei pidä olettaa olevan ensisijaisesti lastensuojelun tarvetta. Esimerkiksi Mikko Oranen (1997, 23) toteaa, että työntekijöillä on valmiina enemmän tai vähemmän suljettu määritelmä siitä, mikä asiakkaiden tilanteessa on interventiota edellyttävä ongelma. Työntekijät lähtevät keskusteluun mielessään tämä ongelmanmäärittely, joka pyritään sitten muotoilemaan yhdessä perheen kanssa, mikä monesti merkitsee samaa kuin perheen äidin kanssa. Ilmassa leijuu sanattomana lapsen menettämisen uhka, jonka juuri lapseen liittyvien ongelmien mainitseminen saattaisi aktualisoida. Työntekijän laatiman ongelmanmäärittelyn purkaminen tai mitätöiminen keskustelussa on perheen kannalta ymmärrettävä tavoite (mt.). Oranen havaitsi, että keskusteluista puuttuu puhe, jossa työntekijät ja asiakkaat yhdessä tarkastelisivat tilannetta, tavoitteita ja elämisen ehtoja. Lastensuojelu piiloutuu muun työn sisälle, eikä siitä välttämättä keskustella omalla nimellään. Asiakkaat saattavat kokea itsensä uhatuiksi, vaikka heitä ei uhata eikä uhkailla, sillä he tietävät ammatti-ihmisten käyttävän valtaa, vaikka sitä ei ääneen sanottaisikaan (mm. Heino 1997, 370).

Ajatus, että on kahdenlaisia perheiden toimintatyylejä, joista toiset eivät ole käyttökelpoisia, aiheuttaa erityisesti lastensuojelutilanteissa ristipaineita (vrt. Forsberg 1998, 205; Hurtig & Laitinen 2000). Perhekeskeisyydessä on lapsen kannalta tarkasteltuna ongelmia (Pohjola 1997b, 14), jotka eivät kuulu tämän tutkimuksen kysymyksenasetteluun.

Perhelähtöisyyden määritelmä (mm. Dunst & Trivette & Deal 1994, 222) kuitenkin sisältää perheenjäsenet yksilöinä. Valtaistamiseen tähtäävä toimintatapa edellyttää avoimuutta ja rehellisyyttä. Sitä edellyttävät myös yhteistyön avaaminen, kommunikaatio ja kumppanuus (Dunst & Trivette & Deal 1988, 52; 1994, 10; Määttä 1999, 102). Interventio voi olla perhelähtöinen siinä tapauksessa, että kaikki osapuolet tietävät olennaiset, päätöksentekoon vaikuttavat seikat. Perhelähtöisen työn lähtökohtia on se, että kaikilla perheillä on vahvuuksia. Vaikka perhelähtöinen työskentelyote alunperin koski vammaisten lasten perheitä, niin ajattelu- ja toimintapaa voisi hyödyntää myös lastensuojelutyössä ainakin ennalta ehkäisevässä vaiheessa (vrt. Hurtig 1997, 26; Meltaus 1997; Mattus 2001b).

2.3 Sekundaariaineiston tulosten esittely

Olen analysoinut sekundaariaineistoni (kuvio 1) julkaisut aluksi aikajärjestyksessä. Olen etsinyt kustakin tutkimustehtävän, tutkimuskysymykset ja sen, mihin primaariaineiston analyysiin kukin perustuu. Kolmanneksi olen etsinyt teemat, jotka tarjoutuivat suodattimeeni, jona

tässä toimivat käsitteet valtaistaminen vs. valtaistuminen (*empowerment*), yhteistyön avaaminen (*partnership*) ja perhekeskeinen interventio. Teemoja ilmaantui runsaasti, ensin iduillaan ja vähitellen hahmottuen.

Sitten olen laatinut aineistostani taulukon (liite 2). Siinä julkaisut eivät enää ole aikajärjestyksessä vaan ryhmiteltynä kuten luvussa 1.2. Ensimmäisenä on lähtökohtaraportti (1993), toisena ovat kaksi teoreettista artikkelia (1994b, 1997), kolmantena kaksi empiirisiä tutkimustuloksia esittelevää artikkelia (1995, 2001a) ja viimeisenä @Haastattelumenetelmä interventiona@ -oppaat perhetyötä tekeville ammatti-ihmisille (HMI 1994a, 1999). Seuraavassa luonnehdin kunkin julkaisun ja sen tulokset edellä mainitussa järjestyksessä.

Ensimmäinen julkaisu on tutkimusraportti ja kirjallisuuskatsaus @Kotikuntoutus on kovaa työtä.@ Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I (Mattus 1993). Tutkimustehtävänäni oli ensinnäkin tapausesimerkin valossa analysoida keskoslapsen mahdollisuuksia vuorovaikutukseen sairaalassaoloaikana ja monivammaisten kaksosten elämää kolmen ensimmäisen elinvuoden aikana. Toisena tehtävänä oli kuvata varhaiskuntoutuksen tilannetta Suomessa ja varhaisvuosien erityiskasvatusta (*early childhood special education*, jolle vasta 1990-luvun alussa kehitettiin tämä suomenkielinen käsite) muissa maissa. Kolmas tehtävä oli pohtia vanhemmuutta suhteessa lapsen vammaisuuteen ja ammatti-ihmisten auktoriteettiin.

Raportti antaa tutkimukselleni sekä käytännölliset että käsitteelliset ja teoreettiset lähtökohdat, vaikkakin vasta iduillaan ja varsinkin käsitteellisesti vielä epämääräisinä. Mutta ne havainnot, joita olen elämästäni ja työstäni tehnyt, ja se kirjallisuus, johon olen tutustunut, nostattivat jo siinä vaiheessa esiin ne olennaiset kysymykset, joita olen viimeiset kymmenen vuotta tutkinut.

Ensinnäkin esittelen suomalaista palvelujärjestelmää vammaisten ja keskoslasten sekä heidän perheidensä kannalta ja vertailen tätä muiden maiden kuntoutus- ja varhaisvuosien erityiskasvatuksen järjestelmiin. Tähän asetelmaan sisältyy ensimmäinen jännite: jossain on kokeiltu jotakin, voitaisiinko näin tehdä meilläkin. Voitaishiinko perheitä auttaa paremmin kuin nyt, jos se tapahtuisi perheiden ehdoilla?

Toiseksi kyseenalaistan ammatillisuuden, asiantuntemuksen ja vallan automaattisen kytkennän, sillä myös vanhemmuuteen liittyy asiantuntemus ja erityisesti vastuu. Kysymys vallasta asiantuntijavaltana nousee raportissani esiin. Kysymys on myös ammatti-ihmisten käyttämistä teorioista, jotka johtavat perheiden patologisointiin. Kolmantena kysymyksenä voidaan nähdä jännite lääketieteellisen ja tätä laajemman sosiaalipsykologispedagogisen kuntoutuksen tai varhaisvuosien erityispedagogiikan välillä. Tähän voidaan lukea kuuluvaksi sekä jännitteet palvelujärjestelmän että perheiden sisällä. Tarve nähdä perheenjäsenet

yksilöinä tulee myös raportissa esiin.

Minulla oli tietynlainen kokemus ilmiöstä vammaisen lapsen perhe. Siihen ei tuntunut sopivan lauseke muotoa @kun a niin b@, sillä kokemukseni mukaan perheenjäsenen, tässä tapauksessa lapsen, vammaisuus ei determinoinut sitä, mitä perheessä tapahtuu. Toisaalta näen nyt, että se determinoi yhteiskunnan palvelujärjestelmän suhtautumisen vammaiseen lapseen. Sen seurauksena perhe oli asemoitu yhteiskunnan koordinaatistoon tiettyyn kohtaan, jota leimasivat olettamukset avuttomuudesta (vrt. Mönkkönen 2001, 131), usein myös yhteistyökyvyttömyydestä.

Raportista voidaan vetää johtopäätös, että näin jännitteen olevan olemassa toisaalta suomalaisen ja ei-suomalaisen palvelujärjestelmän välillä, mutta myös suomalaisen järjestelmän sisällä. Erityispedagogisista lähtökohdista alkamani tutkimus nostaa vastattavaksi sosiaalipolitiikkaan kuuluvia kysymyksiä.

Toisena sekundaariaineistoon kuuluvista julkaisuista on haastattelumenetelmän teoreettisia lähtökohtia syventävä artikkeli *Interview as Intervention: Strategies to Empower Families of Children with Disabilities* (Mattus 1994b). Artikkelissa pohditaan medikalisaation alistavuutta, perhekulttuureja, vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyötä kumppanuuden (*partnership*) käsitteen kautta, auttamista ja sosiaalista tukea varhaislapsuuden interventioissa sekä perhetyön erilaisia muotoja.

Pohdinnan tuloksena piirtyi suomalainen valtaistumismalli (kuvio 2), jota olen käyttänyt pelkistettynä esimerkkinä ongelmastani: jos valtaistuminen onkin valtaistamista eli avunantotapahtuma on yksisuuntainen, niin miksi on näin? Carl Dunst työryhmineen (Dunst & Trivette & Davis & Cornwell 1994, 175) on päätenyt siihen, että valtaistuminen tapahtuu, mikäli apu annetaan perheen kannalta tarkoituksenmukaisesti ja työntekijä kykenee valtaistamaan asiakasperheensä.

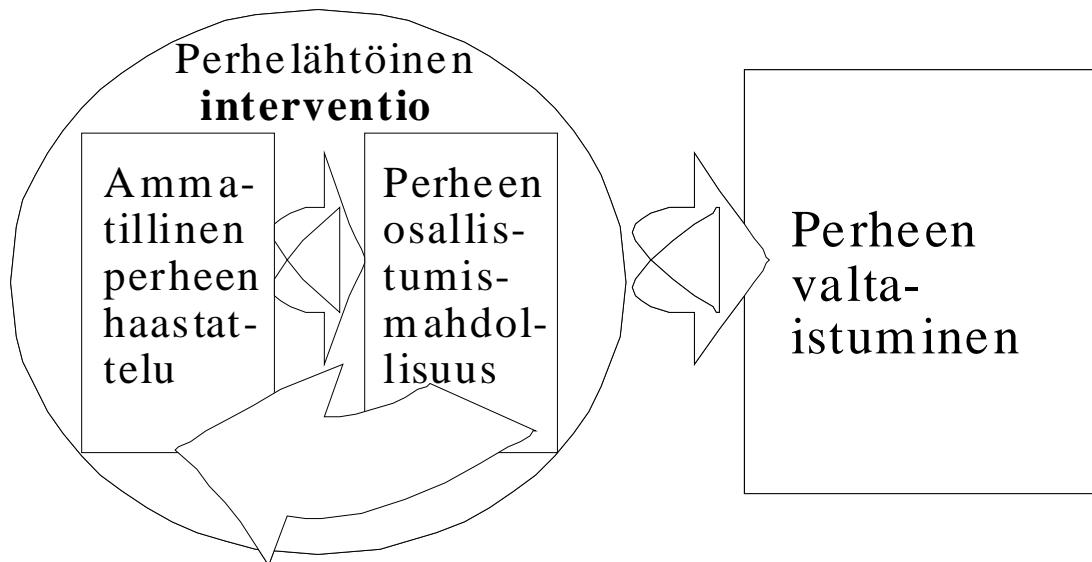
Artikkeli voidaan kiteyttää myös siten, että haastattelu on aina interventio, mutta interventio on dialoginen vasta silloin, kun se on perhelähtöinen. Tavoitteeksi asettuu, että perheen pitää olla dialogin osana, ei vain intervention kohteena. Dialogisessa suhteessa sosiaalinen toiminta on keskeisessä asemassa, ei asiakkaan tunteiden erittely (Mönkkönen 2001, 132). Haastatteluista saatujen tulosten mukaan siihen myös voitaisiin päästä.

Kolmantena julkaisuna on toinen teoreettinen artikkeli *Perhe asiantuntijana* (Mattus & Määttä 1997). Artikkeli kuuluu Kolpeneen palvelukeskuksen projektiin, jonka nimi oli aluksi Perhe ja asiantuntijuus (kursivointi M.-R. M.), mutta puheena olevassa loppuraportissa mennään jo @yhteistyössä kohti jaettua asiantuntijuutta@. Tutkimukseni tavoite voidaan

ilmaista myös siten, että asiantuntijan kuva on täydellinen vasta, kun siihen sisällytetään sekä perhe että ammatti-ihmiset ja viranomaiset (mt. kuviot s. 24 ja 35). Tämän artikkelin merkitys on siinä, että käyttämistäni käsitteistä oli tullut runsaasti uudempaa kirjallisuutta ja tutkimusta, joiden peilaaminen aineistooni tuli ajankohtaiseksi.

Artikkelissa pohditaan palvelujen käyttäjän osallistumista yhteistyöhön, tuki- ja palvelusuunnitelmien laadintaan ja suunnitelmien toteuttamiseen sekä siihen liittyviä ammattikäytäntöjen muutospaineita. Pohdimme myyttejä ja käsityksiä, joita vammaisten lasten perheistä yleisesti toistetaan kyseenalaistamatta niitä. Esitämme myös miten perheen vahvuuksia ja perhettä resurssina voidaan hyödyntää perhekeskeisessä työssä.

Edelleen selvitetään käsitteitä valtaistuminen ja yhteistyö perhe-arvioinnissa. Tällöin jo tulee esiin se, ettei yhteistyö voi olla yksisuuntaista, vaan kaikki vaikuttaa kaikkeen, jokainen toinen toiseensa. Olennaista perhelähtöisyydessä on se, että tarpeiden arviointi tapahtuu perheen näkökulmasta. Arvioitsijana toimii perhe itse, osana palveluja tuottavaa järjestelmää, esimerkiksi veronmaksajana tai vammaisen lapsensa työllistävän vaikutuksen kautta.



Kuvio 2. Perhelähtöisen intervention tavoite on perheen valtaistuminen (vrt. Mattus 1994b, 104; 1999, 23).

Neljäntenä analysoitavana julkaisuna on perheiden ja haastattelijoiden haastatteluihin perustuvia tutkimustuloksia esittelevä artikkeli *Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä* (Mattus 1995). Artikkelissa on tuloksia siitä, miten uusi väline, Haastattelumenetelmä interventiona (HMI) on toiminut ammatti-ihmisten ja vammaisten lasten perheiden yhteistyössä. Siitä nousee ensinnäkin kysymys, milloin avusta on apua (mt., 39). Edellä rakennettu suomalainen valtaistumismalli (kuvio 2) osoittautuu vastaavaksi kuin Carl Dunstin ja Kathleen Pagetin (1991, 35) kehittämä malli auttamistapahtumasta.

Tuloksena esitetään myös havainto, että perhettä ei tällä menetelmällä tarvitse olettaa yksimieliseksi kokonaisuudeksi. Lähtökohtana on, että perheessä on monessa elämänvaiheessa olevia jäseniä, joilla jokaisella on oma todellisuutensa ja näkökulmansa omaan ja perheensä elämään. Mahdollisuus tarkastella perheenjäsenten erilaisia rooleja ja käsityksiä osoittautui perheiden kannalta hedelmälliseksi. Erityisesti isän roolin näkyväksi tuleminen vammaisen lapsensa asioissa oli avuksi kaikille osapuolille äideistä työntekijöihin (Mattus 1995, 40).

Tutkimuksen keskeisenä tuloksena voidaan pitää sitä, että edellytykset täysivaltaistamiselle näyttivät löytyvän (mt., 42). Ei tarvittu ennestään olemassa olevaa luottamuksellista suhdetta. Se saattoi syntyä myös haastattelun kuluessa. Riittävä edellytys näytti olevan, että työntekijä malttoi kuunnella ja antaa perheenjäsenten tehdä omat tulkintansa tilanteestaan. Tällöin he löysivät itsestään ja lähiympäristöstään niitä voimavaroja, joita tarvittiin muutoksen aikaansaamiseen, mikäli tilanne oli epätyytyttävä. Välttämätön ehto oli, että työntekijä otti haastattelumenetelmän osana omaa työtään sen sijaan, että olisi toiminut tutkimusapulaisena, joka tekee haastattelun osana toisen tutkimusta.

Ammatti-ihmiset ja viranomaiset pohtivat usein, eivätkö vanhemmat pyydä mahdolltomia saadessaan luvan esittää todelliset tarpeensa. Varsin yleinen on oletamus, että vanhemmat ovat epärealistisia. Tutkimukseni ei tue tällaista oletusta, sillä vanhemmat näyttivät suhtautuvan varsin realistisesti lapsensa ja omiin mahdollisuuksiinsa (mt.). Toisaalta viranomaiset olettivat avun olevan kohdallaan, mutta perheessä todettiin esimerkiksi apuväline sopimattomaksi ja käyttökelvottomaksi. Seuraukset saattavat olla lapselle kohtalokkaat, mikäli vanhemmat eivät tiedä riittävästi osatakseen vaatia (mt., 39). Vaativat vanhemmat voisivat olla palvelujärjestelmän todellisia yhteistyökumppaneita.

Ammatti-ihmisten ja ammattikäytäntöjen kannalta kysymys on ajattelutavasta ja siinä tarvittavasta muutoksesta, esimerkkinä siirtyminen perhettä patologisoivasta ajattelusta monien erilaisten perhekulttuurien ymmärtämiseen. Myös tähän liittyi teoreettista pohdintaa ja mallintamista. Artikkelissa on tiimalasimalli siitä, miten jyvä kerrallaan päästään perheen patologiasta perheen ekologiaan eli ekologiseen arviointiin (mt., 36; vrt.

Thurman & Widerstrom 1990). Uudenlaisen kuuntelemisen ja näkemisen omaksuminen työvälineeksi ei käy helposti eikä ainakaan vaivattomasti, mutta työntekijät ovat kokeneet itse muuttuneensa tässä prosessissa. Mitä tahansa lähestymistapaa myöhemmin käyttäessään he arvelivat näkevänsä perheet aikaisempaa yksilöllisemmin ja realistisemmin (Mattus 1995, 41).

Viidentenä julkaisuna on toinen empiirisiin tutkimuksiin perustuva artikkeli *Family Involvement in the Rehabilitation of Children in Finland* (Mattus 2001a). Siinä on analysoitu eri vaiheet ja prosessi, joka interventiona käytetyn haastattelumenetelmän ja erityisesti lomakkeiston kehittämisessä on tapahtunut. Tutkimuksen tulokset esittelen erikseen välineen kehittelyä, ammatti-ihmisiä ja perheitä koskevana. Perehtyminen sosiaalipoliittiseen kirjallisuuteen tuo artikkeliin laajempaa ymmärrystä siitä, missä kontekstissa haastattelumenetelmän konstruointi perhelähtöisen intervention tarpeisiin tapahtuu.

Perhelähtöisen haastattelumenetelmän kehittelyn monipolvisuus ja -vaiheisuus oli oppikirjaesimerkki laadullisesta tutkimuksesta ja siitä, miten aineiston keruuta ei voi lopettaa ennen kuin aineistoa on tarpeeksi ja miten analyysi tapahtuu rinnan aineistonkeruun kanssa. Analysoin aineiston ensin haastattelunauhoituksista ja sitten niistä kirjoitetuista teksteistä ilman tarkoitukseen laadittuja tietokoneohjelmia. Tämänkaltaisen tutkimuksen tieteellinen arviointi on monisäikeistä (vrt. Ruonavaara 2001, 151). Voitaneen siksi kysyä, onko mahdollista vetää tekemäni kaltaisia johtopäätöksiä tutkittavan työskentelytavan toimivuudesta yleensä vammaisten lasten perheiden kanssa työskenneltäessä.

Artikkelissa totean, että ammatti-ihmisten etukäteen kokemat uhkat ja pelot siitä, että asiantuntemus tai sen arvostus katoaa, jos perheelle annetaan tasavertainen rooli, näyttivät hälvenevän. Myös kysymys siitä, arvioiko palvelujärjestelmä sellaista, mikä ei järjestelmälle kuulu, tai toisaalta lastensuojeluajattelusta nouseva kysymys, jäävätkö lapset vähemmälle, jos huomio kiinnitetään koko perheeseen, ei osoittautunut oletetun kaltaiseksi uhkaksi (Mattus 2001a).

Perheiden ja perheenjäsenten erilaiset roolit ja niiden merkityksellisyys nousivat aineistosta korostuneesti esille. Isien tyytyväisyys siihen, että he saivat tällä menetelmällä puheenvuoron, ja aktiivisuus intervention arvioinnissa oli niin käytäntö- kuin teoriasuhteenikin kannalta tärkeä havainto (mt.). Kokemukset interventiosta, josta perheet eivät heti haastattelun jälkeen osanneet sanoa mitään erityistä, osoittautuivat vasta myöhemmin merkityksellisiksi. Perheiden puhelinhaastattelut tein itse. Sen perusteella olen todennut intervention tapahtuneen perhelähtöisesti, sillä sekä keskustelu perheenjäsenten kesken että perheenjäsenten itsenäinen pohdinta omista valinnoistaan oli jatkunut työntekijän lähdettyä (mt.).

Aineistoon kuuluvat olennaisena osana, nimenomaan työvälineen kehittelyprosessin tuloksena, HMI:n kaksi julkaistua versiota. Ensimmäinen on *Haastatteluopas perhekeskeiseen työhön C HMI*¹ (Mattus 1994a). Koska se on laadittu haastattelumenetelmän käyttöoppaaksi vammaisten lasten kuntoutuksen ja samalla perheiden parissa työskenteleville ammatti-ihmisille, se ei noudata tutkimusraportin tai -artikkelin muotoa. Sen sijaan siinä on ohjeita ja neuvoja haastattelun tekemisestä ja kysymysten esittämisestä (mt., 15C16). Anssi Peräkylä ja Sanna Vehviläinen (1999, 332) toteavat, että vuorovaikutuksen dynamiikka on toisenlaista kuin niin kutsutussa vuorovaikutusideologiassa oletetaan. En ole olettanut, että opaskirjan yksinkertaistavat ohjeet muuttaisivat nopeasti vuorovaikutuksen käytäntöjä (vrt. Mattus 1999, 24C25). Tarkoitukseni on kiinnittää huomiota kysymisen tapaan ja käytettyihin työmenetelmiin.

Haastattelumenetelmä interventiona on perhearviointi, jossa arvioitsijoina toimivat perheenjäsenet omana itsenään, ei perheensä edustajina. Kysymyksessä ei ole perheen arviointi, jossa arvioinnin suorittaa joku ulkopuolinen. Toinen tärkeä seikka on se, että kaikki perheenjäsenet, niin aikuiset kuin lapset ja mahdolliset kolmannen sukupolven edustajat tai uusperheen jäsenet, osallistuvat perhearviointiin, luonnollisesti vapaaehtoisuuden pohjalta. Kysymys ei ole siis vain perheiden valtaistamisesta vaan kunkin perheenjäsenen valtaistumisesta.

Arvioinnissa perhettä käsitellään usein kokonaisuutena, jota edustaa joko yhden perheenjäsenen käsitys muidenkin puolesta tai sitten keinotekoisesti aikaan saatu konsensus. Isän rooli (vrt. Huttunen 1990) vammaisen lapsen perheessä (vrt. Virpiranta-Salo 1992; Palsio 1994; Alho 1995, 60; Hartonen & Kuhanen 1997) on pitkään ollut näkymätön. Voidaan kysyä, pysyttelevätkö isät yleensä poissa vammaisen lapsensa asioista siksi, ettei heidän aina haluta, toivota tai sallita niihin puuttuvankaan. Anneli Pohjola (1993, 77) toteaa, että sosiaalityöntekijän ja asiakkaan suhteessa sukupuoleen sisältyy arvolatauksia ja moraalisia arviointeja. Mies- ja naisasiakkaiden asemaa ja toimintaa tarkastellaan erilaisista perusolettamuksista käsin. Tämä erilaisuus johtaa myös erilaiseen asiakastyöntekijäsuhteeseen ja toimintaan. Naisen rooli määrittyy paljolti hänelle asetetuista uusintamisen ja sosialisointin odotuksista (mt., ks. myös Kuronen 1994). Lastensuojelussa isien ja isyyden kohtaaminen on jo nähty tulevaisuuden haasteena (Hurtig 1997, 97). Näin tulee olemaan myös vammaisten lasten perheiden kohdalla.

¹ Nimitystä Haastattelumenetelmä interventiona olen käyttänyt alusta asti vrt. Mattus 1992.

Monet varhaisvuosien erityiskasvatustutkimukset osoittavat äitien ja isien kokemuksissa ja näkemyksissä selkeitä painotuseroja (Mäki & Rusanen 1991, Virpiranta-Salo 1992, Leskinen 1994, Mattus 1995, Määttä & Määttä 1999), vaikka vanhempien hyvinvointi on viime kädessä riippuvainen samankaltaisista tekijöistä (ks. esim. Alho 1995, 10). HMI:n kyselylomakkeet annetaan jokaiselle perheenjäsenelle erikseen, ja lomakkeen instruktiossa on selkeästi ilmaistu puheenvuorojen jako (Mattus 1994a; 1999). Se toimii keskustelun tasapuolistajana, toistensa kuuntelun mahdollistajana ja perheen sisäisen keskustelun avaajana (Mattus 2001).

Ohjeissa valtaistumisen osalta väitän, ettei ole riittävä ehto, että perheen tarpeet tyydytetään. Ellei perheen ja perheenjäsenten tarpeisiin vastata siten, että näiden omanarvontunne ja keinot ohjata kehitystä haluamaansa suuntaan lisääntyvät, ei voida puhua perheen toimintakyvyn vahvistamisesta (mt., 26). Tämä on kuitenkin teoreettista pohdintaa ja vaatii jatkossa lisätutkimuksia.

Ensimmäisen HMI:n jälkeen tutkimukset jatkuivat (myös Kantinkoski & Rannila 1996; Meltaus 1997; Talikka 1998; Määttä & Määttä 1999). Tutkimusten perusteella tehtyjen parannusten sekä uudemman kirjallisuuden perusteella muokattu versio on *Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona HMI* (Mattus 1999). Tämä sisältää perhearviointilomakkeiden lisäksi edellistä tarkemmat perustelut haastattelumenetelmän käytölle. Lomakkeiden käyttöohjeet ovat saadun tutkimus- ja käyttäjäpalautteen perusteella aikaisempaa yksityiskohtaisemmat (mt., 36C45).

Perheen valtaistumiseen ja perheenjäsenten yksilöllisyyteen liittyvä merkille pantava seikka on se, että vastattaessa kyselylomakkeeseen ajatellaan koko perhettä, mutta haastateltaessa pyydetään kertomaan, mitä kyseinen yhteinen asia merkitsee vastaajalle henkilökohtaisesti. Toisin sanoen perhettä ei HMI:tä käytettäessä käsitetä eikä käsitellä monoliittisena kollektiivina tai yksimielisenä kokonaisuutena.

HMI mahdollistaa keskustelun puheena olevien seikkojen merkityksestä perheelle yhdessä ja kullekin perheenjäsenelle erikseen. Keskustelua syntyi myös siitä perinteestä, perhehistoriasta ja vanhempien eri perhekulttuureista, joista koetut asiat, käsitykset ja mielipiteet nousivat. Keskustelun pohjalta perheenjäsenet saattoivat muuttaa käsityksiään, mikäli huomasivat niiden olevan jollain tavoin esteenä tarkoituksenmukaiselle toiminnalle tai esimerkiksi jaksamiselle (Mattus 1999, 48). Se, onko jokin asia perheen kannalta eduksi vai haitaksi, tulee arvioida sen mukaan, millaisen merkityksen perhe sille antaa. Sellaisia ekokulttuurisen ympäristön olosuhteita kuin tarjolla oleva sosiaalinen tuki, päivähoido tai kuntoutuspalvelut ei sellaisenaan voi pitää positiivisina tai negatiivisina tietämättä, miten perhe nämä tilanteet tulkitsee (Määttä 1999, 83).

Sukupolvelta toiselle siirtyvät perheteemat ja perhekulttuurit on todettu varsin pysyviksi perheiden arkipäivän selviytymiskeinoiksi (ks. esim. Gallimore ym. 1989). Jos ne kaipaavat tarkistamista tai rukkaamista, keskusteluhetken koettu turvallisuus ja tasapuolisuus voi mahdollistaa melkein mahdottomiksi luultuja asioita. Ammatti-ihminen haastattelumenetelmineen toimii tässä tilanteessa valtaistajana tai valtaistumisen mahdollistajana perheelle ja sen jäsenille.

HMI-lomakkeistoa on käytetty myös osana postikyselyissä (Kantinkoski & Rannila 1996; Talikka 1998; Määttä & Määttä 1999), jolloin interventiokäyttöön ja keskustelun pohjaksi kehitellyn lomakkeiston erityisominaisuudet ovat nousseet esiin. Esimerkiksi suomalaisperheissä ei juuri käydä keskustelua siitä, minkälaiseen järjestykseen laitetaan ilmaisia harvoin, joskus, satunnaisesti, usein, tavallisesti, yleensä ynnä muita vastaavia arkipäivän käsitteitä. Ammatti-ihmiset eivät myöskään rohkaise asiakasperheitään tällaiseen keskusteluun pelosta, että nostattavat pintaan ristiriitoja, joiden käsittelyä he eivät esimerkiksi perheterapeuttisen koulutuksen puuttuessa hallitse. Tutkimukseni osoitti ainakin sen, miten helpottuneita sekä perheet että ammatti-ihmiset olivat arkisten käsitteiden käsittelystä, sillä niiden ymmärtäminen eri tavoilla oli saattanut pitkään kyteä pinnan alla ja aiheuttaa väärinkäsityksiä. Postikyselyn lähettäjä (vrt. Kantinkoski & Rannila 1996; Talikka 1998) ei tiedä, mitä keskustelua tutkittavassa perheessä käydään, vaikka myös kysely saattaa toimia interventiona. Perhelähtöiseksi sellaista interventiota ei kutsuta.

3 TULOKSET

Tutkimukseni tulosten saattaminen yhteenvedovaiheeseen oli prosessi, jossa primaaritutkimuksen haastatteluaineiston tulokset sekundaariaineiston muodossa läpäisivät sekundaarianalyysin suodattimen ja puristuivat teemoiksi, joista saadaan tämän yhteenvedoartikkelin tulokset. Tiivistetysti tulokset voi ilmaista ulottuvuuksilla vallasta, yhteistyöstä ja auttamisesta. Lukuohje siihen, miten näihin on päästy, lienee paikallaan. Liitteen 2 viimeisessä sarakkeessa on kunkin teeman jäljessä suluissa numero, joka viittaa tutkimuskysymyksiini ja samalla tämän tulosluvun numeroituihin osiin.

Ennen kuin lähden vastaamaan tutkimuskysymyksiin yksi kerrallaan, nostan esiin lähtökohtaraportista (Mattus 1993, 69) muokatun kuvion 3. Kaikkiin tutkimuskysymyksiin liittyvänä yhteisenä tekijänä nousi tuloksista vastaus kysymykseen, milloin HMI on käyttökelpoinen menetelmä. Saadakseni paremmin esille tutkimukseni tulokset teen matkan tulevaisuuteen, jolloin kuvittelen valtaistavan ja yhteistyötä avaavan, perhelähtöisen intervention olevan perheiden ja ammatti-ihmisten arkitodellisuutta. Vierailu muutamassa kuviteltavissa olevassa perheessä voisi valottaa sitä, millainen palvelujärjestelmämme olisi toimiessaan HMI:n periaatteiden mukaisesti.

Kun perheeseen A syntyisi lapsi, joka todetaan vammaiseksi, alkaisi ensitiedon antamisen jälkeen ankara mietintä siitä, miten tämän lapsen ja hänen perheensä elämästä tehdään niin normaalia kuin mahdollista. Kysyttäisiin vanhemmilta, mitä he odottavat ammatti-ihmisiltä selviytyäkseen arkipäivästään, johon kenties kuuluu erilaisia terapioiden, monenlaisia apu- ja hoitovälineitä sekä asentohoitojen ja vaihtoehtoisen kommunikaation opettelua.

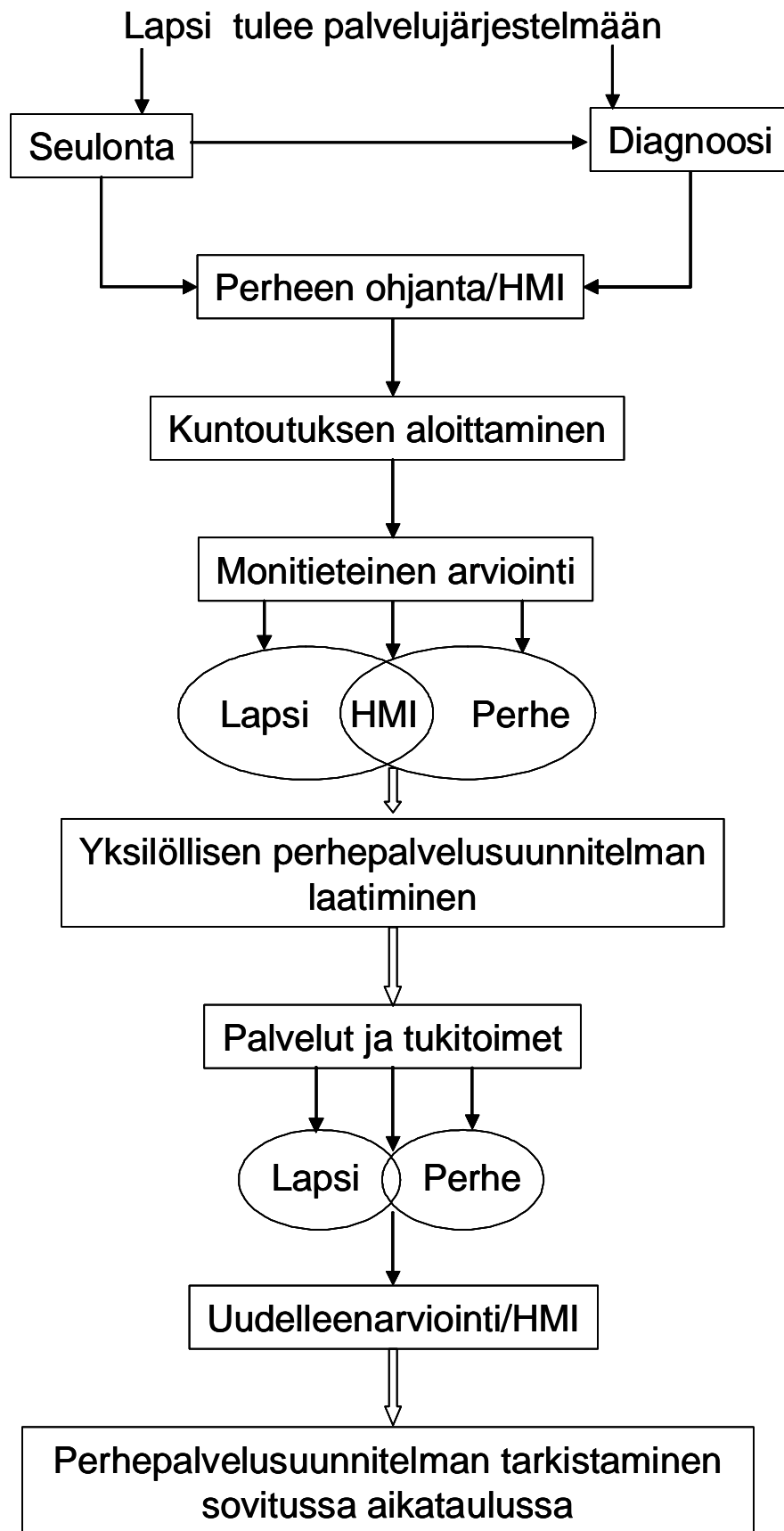
Siihen ei välttämättä tarvittaisi HMI:tä eikä muitakaan haastattelutekniikoita, mutta jos perheeltä kysyminen tuntuisi vaikealta, HMI olisi käytettävissä heti alkuvaiheessa (kuvio 3, kohta A). Vanhempien tiedettäisiin rakastavan uutta vauvaansa ja miettivän vain, mitä he itse voivat tehdä. Jos vanhemmat kysyisivät, mikä on tämän lapsen tulevaisuus, heille annettaisiin mahdollisuus tutustua vammaisiin nuoriin tai aikuisiin. Perheelle annettaisiin toivoa ja näköaloja omaan ja lapsensa tulevaisuuteen. Yhdessä perhe ja ammatti-ihmiset miettivätkin, mikä on jatkossa kenenkin rooli ja kuka mistäkin vastaa. Sovittaisiin myös yksilökohtainen palveluohjaaja, joka on perheen käytettävissä.

Pienen lapsen kuntoutuksessa moniammatillinen arviointi olisi tarpeen hyvinkin tiuhaan. Perhetilanteen muuttuessa tai uusien haasteiden ilmaantuessa myös HMI voitaisiin tehdä uudelleen tai ensimmäisen kerran, mikäli sitä aikaisemmin ei ole tehty (kuvio 3, kohta B). Se olisi pohjana koko perheen tuki- ja palvelusuunnitelmalle. Se voitaisiin toistaa sovituin

välein tai perheen tarpeiden mukaan, kokonaan tai osittain, ja perhe itse voisi valita kulloinkin tarvittavat lomakkeet. Päästessään alusta asti mukaan tasavertaisena kumppanina perheestä tulisi asiantunteva osapuoli kaikessa lasta koskevassa suunnittelussa ja toteutuksessa.

Perhe B on jo saanut lapselleen kuntoutussuunnitelman, joka olisi aika tarkistaa. Tähän asti kaikki on vielä järjestynyt, mutta on tullut lisää lapsia tai muita haasteita, joten lapsen tilanteen ekologinenkaan arviointi ei riitä. Päädyttäisiin toteuttamaan HMI (kuvio 3, kohta B), jotta kaikki perheenjäsenet saisivat kertoa oman käsityksensä niin suurista linjoista kuin pienistä yksityiskohdista. Sen jälkeen perhe, palveluohjaaja, ammatti-ihmiset ja viranomaiset yhdessä tekisivät koko perhettä koskevan tuki- ja palvelusuunnitelman sopien samalla seuranta-ajankohdasta.

Perhe C olisi halunnut elää omaa elämäänsä turvautumatta yhteiskunnan palvelujärjestelmän apuun muuten kuin hätätilassa. Nyt sellainen hätätila on kuitenkin tullut, joten katsottaisiin HMI keinoksi lähestyä perhettä, josta ammatti-ihmiset eivät tiedä paljon (kuvio 3, kohta C). Kahtena iltana istutun kaksituntisen jälkeen kaikki tuntisivat toisensa vähän paremmin kuin ennen. Yhdessä laadittava, koko perhettä koskeva tuki- ja palvelusuunnitelma olisi saanut vankan pohjan.



Kuvio 3. HMI:n toteuttamisen mahdolliset ajankohdat (vrt. Mattus 1993, 69).

Mikko Oranen (1997, 22) toteaa, että työntekijän ja perheen yhteisten ongelmanmäärittelyjen rakentaminen ja yhteinen käsitys tarvittavista interventioista on vaikeasti saavutettavissa. Tätä havaintoa selittää hänen mielestään osittain se, että kyseessä olivat asiakkuuden alkuvaiheeseen sijoittuvat keskustelut, jolloin yhteistä maastoa vasta tunnustellaan (mt.). Pidemmissä asiakassuhteissa keskustelut ovat oletettavasti toisenlaisia, hän lisää. Voihan se niinkin olla, mutta mihin suuntaan keskustelut ajan myötä muuttuisivat, siihen Oranen ei ota kantaa.

HMI:n toteuttamisen kannalta intervention ajankohta ei näytä merkitsevältä vaan intervention suorittamisen tapa eli sen perhelähtöisyys (Mattus 2001a). Kuviossa 3 on esitetty, miten HMI voidaan tehdä heti, kun lapsi on niin sanotusti jäänyt seulaan tai saanut diagnoosin, jolloin tehtävänä on suunnitella elämää eteenpäin yhdessä perheen kanssa. HMI on riittävän neutraali ja antaa vanhemmille aikaa pohtia, mikä perheen tilanne on nyt. Yhtä hyvin HMI voidaan tehdä myöhemmin, kun tarvitaan yhteistä pohjaa lapsen ja perheen tuki- ja palvelusuunnitelmalle. Se voidaan tehdä myös sellaisessa vaiheessa, jolloin ammatti-ihmiset tai viranomaiset eivät mielestään pääse muuten riittävästi selville, mihin seuraavaksi pitäisi ryhtyä. Silloin kannattaa kysyä perheeltä, ja kysymisen välineenä voidaan käyttää HMI:tä.

Ajankäytössä on kysymys myös siitä, miten paljon aikaa tarvitaan, jotta avun hakija saa sen avun, jota on hakemassa. Perhe, jonka yhteydessä käytetään käsitteitä moniongelmainen tai moniasiakkuus, vaatii yleensä työntekijöiltä runsaasti ja toistuvasti aikaa. Se ei kuitenkaan vielä ole luottamuksellisen suhteen syntymisen tai tuloksellisuuden tae. Käytettäessä haastattelumenetelmää perhelähtöisen intervention välineenä voidaan ajankäyttöä hallita yhdessä. Arviointiin voi käyttää loputtomasti aikaa, mutta arviointi on myös kustannus, joka on pidettävä kurissa (Ala-Nikkola & Sipilä 1996, 24). On sekä perheen että palvelujärjestelmän etu, jos arviointimenetelmä toimii sekä tarkoituksenmukaisesti että kaikkien osapuolten aikaa säästäten.

3.1 Valtaistuimelle perhe

Tavanomaisesti tuloksista kerrottaessa sanottaisiin, että haastattelumenetelmä erottelee perheet, joilla menee hyvin tai kohtuullisesti, perheistä, jotka tarvitsevat runsaasti yhteiskunnan apua ja tukea. Vaikka olen ilmaissut asian näin suurellisesti ja epätasaisesti artikkelissani (Mattus 1995, 38), niin tämän tutkimuksen kannalta se ei ole olennaista. Tärkeää sen sijaan on, että perhe voi itse todeta tilanteensa ja suhteuttaa sen muiden vastaavassa tilanteessa olevien perheiden tilanteeseen (mt.). Tämän aineiston perusteella en voi sanoa mitään varmaa haastattelumenetelmän

erottelukyvystä, mutta voin todeta haastateltujen perheiden kokeneen asioita (mt., 41), joita tässä tutkimuksessa kutsutaan valtaistumiseksi (kuviot 4). Sillä perusteella teen joitakin johtopäätöksiä äskeisistä esimerkeistä, joiden kaltaisia perheitä tutkimuksessani oli mukana.

Valtaistaminen	Valtaistuminen
Ammatti-ihmisten ja viranomaisten tehtävä	Perheen, vanhempien ja asiakkaiden mahdollisuus
Ei onnistu ylhäältä alas vaan yhteistyön avaamisen hengessä	Tapahtuu aktiivisesti osallistumalla sekä dialogisessa vuorovaikutuksessa

Kuvio 4. Käsitteiden valtaistaminen ja valtaistuminen keskinäiset suhteet.

Valta ja vastuu

Vallan ja vastuun suhde on toisiinsa sidoksissa kuin kolikon kaksi puolta (vrt. Mattus 1993; Mattus & Määttä 1997). Perhe ja vanhemmat voivat valtaistua, mikäli ammattikäytännöt toimivat valtaistavasti. Se ei onnistu asetelmassa, jossa ammatti-ihminen on auktoriteettiasemassa, ainoana asiantuntijana. Vain harvoin asiakkaana olevilla vanhemmilla on rohkeutta ja riittävästi tietoa osataksaan vaatia, joten valta valtaistaa on edelleen ammatti-ihmisillä ja viranomaisilla.

Kun valtaistaminen suhteutetaan interventioon (vrt. Mattus 1994b; 1995; 2001a), nähdään, että käsitettä interventio ei voida sellaisenaan käyttää tässä yhteydessä. Intervention tulee olla perhelähtöistä, jos halutaan päästä dialogiseen vuorovaikutukseen, valtaistumiseen ja kumppanuuteen. Perhelähtöisen intervention tavoitteena on perheen oma oivallus ja perheen toimintatyylin vahvistaminen, ei sen muuttaminen. Perheterapiaan verrattuna ero on siinä, että perheet eivät lähde terapiaan ilman, että perheessä on jonkinlaisen muutoksen tarve. Vammaisen lapsen vanhemmat joutuvat palvelujärjestelmään riippumatta siitä, onko perheessä muutoksen tarvetta tai ei. Siitä syystä korostan, että tarkoitus ei ole muuttaa mitään ellei perhe itse näe tarvetta muutoksiin.

Vastattavaksi tuleekin kysymys, kuka tietää, mikä kenellekin on parasta. Kysymys on myös vastuusta. Sallitaanko perheen päättää omasta elämästään ja ratkaista tärkeysjärjestyksensä omalla vastuullaan, vai ovatko ammatti-ihmiset tarjoamassa jotakin parempaa elämisen mallia, josta perhe ei ole kiinnostunut tai jota se ei edes halua? Viime kädessä kysymys on myös vammaistyön ammattikäytännöistä, jotka saattavat poiketa

lastensuojelutyön käytännöistä. Mikään välttämättömyys se ei ole, mikäli esimerkiksi ehkäisevään lastensuojelutyöhön käytetään perhelähtöistä ajattelua. Ammatti-ihmisten vastuu on ensisijaisesti kuunnella ja sen jälkeen tukea tarpeen mukaan jaetun asiantuntijuuden periaatteella. Kysymyksenäni jatkotutkimukselle kuuluukin, maltetaanko ammattikäytännöissä kuunnella perheenjäsenten esittämiä tulkintoja omasta tilanteestaan, vai tarjoaako ammatti-ihminen omasta kokemuksestaan, kuulemastaan tai kirjallisuudesta lähtöisin olevia tulkintoja (Mattus 1995, 43).

Perhekuulttuurit

Perhekuulttuurien huomioon ottaminen (vrt. Mattus 1993; 1994b; 1995) on tärkeä osa valtaistavaa ammattikäytäntöä. Jos perheet ja ennen kaikkea vanhemmat voivat avoimesti kertoa, pystyvätkö, kykenevätkö tai haluavatko he sitoutua lapsensa kuntouttamiseen ja kuinka intensiivisesti, voidaan arvioida, mitä yhteiskunnan palvelujärjestelmältä odotetaan. Lapsen kannalta ei ole merkityksetöntä, mitä vanhemmat haluavat. Tässä palataan toisaalta ekokulttuurisen teorian perheteemoihin ja toisaalta lastensuojeluun. Jos palvelujärjestelmän toimijat eivät tiedä, mistä perheessä on kysymys, saattaa tarjottu apu mennä hukkaan tai niin sanotusti väärään osoitteeseen. Aikuiset voivat selviytyä siitä huolimatta, mutta lapsen kasvun ja kehityksen nopeus vaatii avun oikeaa suuntautumista ja ajoittumista.

Kysymys on myös eettinen (Bailey & Simeonsson 1986, 226). Pitääkö vanhemmilta edellyttää surutyötä ja lapsensa vammaisuuden hyväksymistä? Vai pitäisikö mieluummin lapsen kuntoutussuunnitelmasta laatia koko perheen palvelusuunnitelma (kuvio 3) siten, että siihen tulisi selvästi ilmaistavaksi muidenkin kuin vammaisen perheenjäsenen tarpeet? Richard Brinker tutkijatovereineen (1994, 477) varoittaa, ettei varhaiskuntoutuksen työntekijän tarvitse arvailla eikä pitää mitään tuloksia itsestäänselvyytenä etukäteen. Tärkein työväline saattaa olla korvat (Dunst & Deal 1994, 77; Mattus 2001a). Kuntoutus-, toiminta-, tuki-, palvelu- ja huoltosuunnitelmia laadittaessa on syytä ottaa huomioon lapsen ominaisuuksien lisäksi koko perheen tarpeet ja voimavarat, jos halutaan saada lapsissa aikaan toivottua kehitystä ja perheiden arkielämä sujumaan (Mattus 1995, 44).

3.2 Yhteistyön avaimet käteen

Ei ole helposti kuviteltavissa tilanne, jossa asiakas lähestyy ammatti-ihmisiä tai viranomaisia ehdottaen yhteistyötä tasavertaisen kumppanuuden

hengessä. Selkeämmin on ajateltavissa, että yhteistyön avaaminen perheen suuntaan on työntekijän tehtävä ja hänen vallassaan. Kuviossa 5 teen näkyviksi jatkumon ääripäät eli ne vaihtoehdot, jotka seuraavat siitä, että yhteistyö tapahtuu palvelujärjestelmän tai perheen ehdoilla.

Yhteistyö palvelujärjestelmän ehdoilla	Yhteistyö perheen ehdoilla
Asiantuntemus ammatti-ihmisillä	Kumppanuus; jaettu asiantuntijuus ja molemminpuolinen hyöty
Avunhakijalta edellytetään sitoutumista annettuihin ehtoihin	Avun hakija ja avun antaja sitoutuvat sovittuihin asioihin; edellyttää ammattikäytäntöjen ideologian muutosta

Kuvio 5. Yhteistyö palvelujärjestelmän ja perheen ehdoilla.

Jaettu asiantuntijuus

Oletettaessa asiantuntijuuden olevan sidottu esimerkiksi johonkin ammattiin tai virkaan jää huomiotta, että myös vammaisten lasten vanhemmat ovat jossain ammatissa tai virassa. Vanhempien monet roolit saattavat sisältää myös asiantuntijarooleja (vrt. Mattus 1993; Mattus & Määttä 1997).

Hannele Forsberg (1998) jakaa asiantuntijuuden eri aikakausiin ja toteaa, että esimerkiksi asiakkaan ja asiantuntijan tasavertaisuus on jo moderniksi nimitetyn kauden idea (mt., 167). Viime vuosikymmenellä yleistynyt postmoderniksi kutsuttu ajattelu on kyseenalaistanut totuttuja käsityksiä auttamisen käytännöistä ja asiantuntijuudesta. Asiakasnäkökulmaa korostava retoriikka ei kuitenkaan takaa kansalaisen osallisuutta asioidensa käsittelyssä (mt., 169).

Anneli Pohjola (1999, 119) toteaa, että asiakkaat antoivat arvoa työotteelle, joka nosti heidät tasavertaisiksi yhteistyökumppaneiksi heidän omien asioidensa hoitamisessa. Heille oli kokemuksena uutta, että heidän kiinnostuksiaan aidosti kuunneltiin työn lähtökohtana. Arvostetuksi tuleminen rakensi myös aikaisempaa vahvempaa motivoitumista ja sitoutumista. Tähän ajatteluun perustuu se, että HMI:llä on merkitystä myös palvelujärjestelmälle, mikäli sen avulla perheet voivat sitoutua nykyistä paremmin yhteistyöhön ammatti-ihmisten kanssa lapsensa ja samalla oman tulevaisuutensa hyväksi.

Auttamisen ehdoista ja kontekstista

Palvelujärjestelmän keinoin tarjottavalle auttamiselle voidaan asettaa ehtoja esimerkiksi sen suhteen, milloin ja missä sen katsotaan parhaiten toteutuvan (vrt. Mattus 1994a; 1995). Koska edellä on jo käsitelty kysymystä @milloin@, keskitytään tässä pohtimaan kysymystä @missä@.

Missä perhelähtöinen interventio voi tapahtua? Arja Meltaus (1997, 73) havaitsi, että kotonaan haastateltavat kokivat olonsa yleensä rentoutuneeksi, jolloin henkilökohtaisten kokemusten käsittely oli luonnollista. Mirja Tolkki-Nikkinen (1985, 107) on todennut, että kotona haastateltaessa saa monipuolisemman kuvan haastateltavien elinolosuhteista, mutta siellä ei ehkä kaikista asioista kerrota yhtä vapaasti kuin neutraalimmassa ympäristössä. Toisaalta hänen tutkimuskysymyksensä oli toinen kuin minun. Vammaisten lasten perheet joutuvat niin usein lähtemään ammatti-ihmisten ja viranomaisten luo, että monet vanhemmat saattavat kokea helpotuksena, kun työntekijä tulee kotikäynnille. Tässäkin perheen toiveiden kuunteleminen ja perhekulttuurien huomioon ottaminen osoittaa hienotunteisuutta ja osaltaan toimii valtaistavasti.

Perheen kannalta työntekijä tulee reviirille, jossa perheellä on kotikenttäetu. Siinä tapauksessa, että tilanne käy ahdistavaksi, kotona aina löytää jotain pientä puuhaa, joka laukaisee tilanteen. Perheen tunne tilanteen hallinnasta säilyy, mistä voi olla suoranaista hyötyä lopputuloksen kannalta. Hannele Forsberg (1998, 142) toteaa, että tavasta mieltää perhe selkeärajaiseksi yksityisalueeksi ja paikantaa perhe maantieteellisesti kotiin on seurannut metodologinen vaatimus, että todellinen tieto perheestä on saatavissa vain menemällä @oikeisiin@ perheisiin, fyysisesti koteihin. Tämän ihanteen toteuttaminen on hänen mielestään ongelmallista ja jopa eettisesti kyseenalaista. Asiakasmyönteisyyden, ihmisten tavoitettavuuden ja suhteen luomisen ohella kodeissa tehtävää työtä perustellaan haastattelutilanteissa myös ajatuksella siitä, että perheenjäsenten suhteet ovat aidoimmillaan kotiympäristössä (mt.). Koti työskentelytilana eroaa toimistosta C olkoon toimisto järjestetty kuinka kodinomaiseksi tahansa. Työntekijä tulee asiakkaansa kotiin ulkopuolisena, jossa hänet otetaan vastaan vieraana, ystävänä tai kenties tungettelijana. Vaikka kohtaamisen puitteet asiakkaan kodissa saattavat muistuttaa tuttavien keskinäistä kyläilyä, kohtaamisen sisällöllinen ydin on ammatillisesti säädelty. Koti auttamisen kontekstina ei pura asiantuntija-asiakashierarkiaa, mutta voi kätkeä sen näkymättömiin (mt., 143C144).

Tutkimuksessani HMI:tä on käytetty kotikäynneillä, kuntoutuskodeissa ja sopeutumisvalmennuskursseilla. Ainoa selkeä ero näkyi siinä, että kotikäynneillä mahdollistui HMI:n toteuttaminen kokonaisuudessaan. Kuntoutusjaksoilla tai sopeutumisvalmennuskursseilla riittävän ajan

löytyminen osoittautui ongelmalliseksi (Mattus 2001a). Koska kysymys on toimintatavasta ja vuorovaikutuksesta, ratkaisevaa ei ole paikka, jossa interventio tapahtuu. Jos interventio on valtaistava, yhteistyötä avaava ja perhelähtöinen tai vaihtoehtoisesti vastentahtoinen ja tunkeilevaksi koettu, sitä ei tapahtumapaikka paranna eikä pahenna.

3.3 Milloin avusta on apua?

Ammattikäytäntöjen ja ajattelun muutostarve

Palvelujärjestelmän laadun arvioinnissa tulisi asiakas nähdä palveluprosessin kumppanina ja yhteisen tuloksen tekijänä (vrt. Mattus 1995; Mattus & Määttä 1997; Mattus 2001a). Se edellyttää, että palvelujärjestelmä omaksuu sellaisen toimintatavan, joka mahdollistaa asiakkaan osallistumisen ja tukee hänen toimintamahdollisuuksiaan myös käytännössä (vrt. Kananoja 1997, 122). Se edellyttää reflektiivistä työskentelyotetta (vrt. Karvinen 1996, 41), jolla tarkoitetaan näkemiseen (peilikuva), ajatteluun ja moraaliin liittyviä asioita, kun taas refleksio liittyy esimerkiksi biologisesti automaattiseen toimintaan (Karvinen 1993, 27). Riitta Vornanen ja Juha Hämäläinen (1998, 204) puolestaan tarkastelevat kriittisten tapahtumien menetelmää, jota voidaan käyttää työssä tarvittavien vaatimusten tutkimiseen ja työn hyvää suoritusta estävien tai edistävien tekijöiden selvittämiseen. Näkemys siitä, että työntekijöiden omat arviot ja kuvaukset ovat tärkeitä, liittyy uuden luomisen ideaan entisten kokemusten pohjalta (mt., 213). Se, joka tekee, tietää parhaiten, miksi hän onnistui tai epäonnistui.

Sosiaali- ja terveystoimen työntekijät joutuvat pohtimaan työtään myös työnantajaorganisaationsa näkökulmasta. Tällöin he joutuvat käsittelemään asiakkaitaan samasta näkökulmasta. Säästötoimenpiteitä perustellaan organisaatiosta käsin, ei perheen tai lapsen edusta lähtien. Tulosvastuullisuuden nimessä velvoitteena on saada mahdollisimman paljon suoritteita, joita mitataan lukumäärinä, aikana tai rahana. Suoritetilastoja tutkailevat eivät ole riittävän kiinnostuneita laadusta. Tämä tuli esille tutkimuksessani, kun vuoden 1993 alusta astui voimaan uusi valtionosuuslainsäädäntö. Se merkitsi monen hoitosuhteen katkeamista, kun kunnat päättivät kunnallistaa aikaisempia kuntainliittopalveluja. Perheitä ei kuultu eikä kuunneltu päätöksiä tehtäessä. Työntekijöiden vastuullisuutta osoittaa, että he jatkoivat haastattelut loppuun asti.

Perhelähtöisyyden ehdoista

Perhelähtöisen intervention päämääränä on tehdä avunhakijoista entistä

parempia omien ongelmien ratkaisemisessa, omien tarpeidensa tyydytyksen löytämisessä ja omien tavoitteidensa saavuttamisessa, mutta ei suinkaan ongelmattomia tai vaivattomia (Mattus 1995, 39). Kysymys avun luonteesta saattaa kuulostaa triviaalilta, mutta auttamishalu ei vielä riitä (Dunst & Trivette 1988). Avunannon ja avunhakemisen ilmiö on monimutkainen psykologinen ja psykososiaalinen tapahtuma, jolla on monia tapahtumia edellään ja vielä useampia seurauksia. Kun tämä ilmiö asetetaan kontekstiinsa keskustelussa tarpeista, voimavaroista ja tuesta, voidaan päätyä seuraavaan johtopäätökseen: Ei ole niinkään tärkeää se, tuleeko jokainen tarve tyydytettävä. Kysymys on toimintatavasta, jolla voimavarat saadaan käyttöön ja olemassa oleva tai tarvittava tuki kohdalleen. Vasta silloin voidaan puhua sekä mahdollisuuksien luomisesta että vallan palauttamisesta perheille, siis valtaistamisesta (vrt. Mattus 1994b; Mattus & Määttä 1997; Mattus 2001a).

C. Wright Mills (1990, 43) toteaa, että pakko on vallan perimmäinen muoto. Pakon ohella on otettava huomioon auktoriteetti eli valta, jonka vallanalaiset vapaaehtoisesti antavat, ja manipulaatio eli valta, jota harjoitetaan hallittujen olematta siitä selvillä. Valtaistamisessa on kyse vallan palauttamisesta sille, jolta se on tilapäisesti otettu pois. Valtaistamalla voidaan avata yhteistyö. Interventio voidaan tehdä perhelähtöisesti. Mikään taikatemppu se ei ole, sillä se vaatii tietoista uudenlaisen ammattikäytännön opettelemista (Winton & Bailey 1988, 201C203). Nykyajan perheet ovat valmiita sitoutumaan yhteistyöhön, joka tapahtuu perheen ehdoilla ja johon myös palvelujärjestelmä sitoutuu (kuvio 6).

		Mitä odottaa...	
		Perhe	Palvelujärjestelmä
Kenen ehdoilla toimitaan	Palvelujärjestelmän ehdoilla	Asiallisuutta; tukea ja palveluita	Taloudellisuutta ja tehokkuutta
	Perheen ehdoilla	Arkielämän sujumista; avun saamista tarpeidensa mukaan	Yhteisiä sopimuksia ja sitoutumista; molemminpuolista hyötyä

Kuvio 6. Perheen ja palvelujärjestelmän odotukset toimittaessa perheen tai palvelujärjestelmän ehdoilla.

Luottamus sitoutumisen edellytyksenä

Luottamus työntekijän ja perheenjäsenten välillä mahdollistaa sen, että vaikeistakin asioista pystytään keskustelemaan. Perhelähtöisessä interventiivisessä haastattelussa eri tahojen luotettavuuden arviointimahdollisuus on terapeutista siksi, että perheet harvoin pääsevät virallisesti kertomaan oman käsityksensä kenenkään muun luotettavuudesta. Kokemukseni mukaan tavanomainen tilanne on se, että viranomaiset yhdessä ammatti-ihmisten kanssa arvioivat perheiden luotettavuutta. Sitä tämä tutkimus ei voi todentaa, koska tässä ei ole senkaltaisia viranomaiskeskusteluja (vrt. Jalava 2001).

Edellytyksenä HMI:n toteuttamiselle ei ole ennestään olemassa oleva luottamuksellinen suhde (vrt. Mattus 1995, 42; vrt. kuvio 3). Omien voimavarojen kartoittaminen antaa perheille oivallusta siitä, mihin kannattaa aikaa ja energiaa käyttää apua tarvitessaan. Se, mitä yhteiskunnan tukea perheessä koetaan tarvittavan, tulee yhdessä työntekijän kanssa pohdittavaksi. Tällöin on olennaista, että perhe voi luottaa ammatti-ihmisen pyrkivän yhteistyöhön toisaalta koko perheen ja erityisesti perheen eri jäsenten tunnistamien tarpeiden tyydyttämiseksi (vrt. Winton & Bailey 1993, 211C212). Tässä suhteessa perhelähtöisen intervention ajattelutapa toimii kohdattaessa monenlaisia perheitä, joiden haasteet liittyvät perheen arkielämän järjestymiseen.

4 POHDINTA

Lähtökohdissani palvelujärjestelmän puutteet ja jännitteet olivat antamassa sysäyksen koko tutkimustyölle. Erik Arnkilin (1992, 26) toteamus, että sellainen palvelujärjestelmien tutkimus, joka etsii ja löytää työntekijöiden työstä puutteita ja vajavuuksia, voi ylläpitää rakennetta, jossa työntekijät löytävät asiakkaistaan ennen muuta puutteita ja vajavuuksia. Samanlaisen oivalluksen tein ohjatessani työntekijöitä haastattelun tekemiseen ja antaessani heille palautetta: ellen itse tutkijana pysty valtaistamaan eli saamaan työntekijöille tunnetta siitä, että he osaavat ja hallitsevat työnsä, he eivät kykene valtaistamaan asiakasperheitään.

Olen vuosien varrella ihmetellyt, kenen etu on, jos lapsen vanhemmat eivät ole aktiivisia ja lapsi jää vaille niitä palveluita, tukia ja oikeuksia, jotka hänelle kuuluvat. Vammaisten lasten perheet esimerkiksi puhuvat yhä taistelusta kuvatessaan kohtaamisiaan yhteiskunnan palvelujärjestelmän kanssa. Edelleen meillä pohditaan riittämättömästi sellaisia kysymyksiä kuin esimerkiksi milloin avusta on apua. Vähän käydään keskustelua menettelytavoista ja niiden seurauksista yksittäisten ammatti-ihmisten ja yleensä palvelujärjestelmän käytössä. Yhteiskunnallinen *policy*-näkökulma ei nouse otsikoihin eikä aiheuta yleisönosastopurkauksia. Jännitteet suomalaisessa palvelujärjestelmässä saavat olla rauhassa.

Tällaisella tutkimuksella ei ole merkitystä ainoastaan olemassa olevien tilanteiden rekisteröintinä. Tavoitteeni olivat korkeammalla: antaa perheille ja yhteiskunnan palvelujärjestelmän ruohonjuuritason toimijoille yhteistyön avaimet käteen. Nyt voin todeta, että tutkimuksestani saa tukea muun muassa yksilökohtaisen palveluohjauksen kehittäminen.

Haastattelumenetelmä lomakkeistoineen vaatii edelleen kehittämistä ja jatkotutkimuksia sen selvittämiseksi, mihin ja miten sitä voidaan käyttää. Vaikka se on osoittautunut lähtökohta-ajattelultaan käyttökelpoiseksi, työntekijöillä on aina riittämättömästi aikaa. Jatkossa siitä voitaisiin kehittää erilaisiin tarkoituksiin helppo- ja nopeakäyttöisiä versioita. Kokonaisuudessaan sitä tullaan varmaan toteuttamaan silloin, kun perheiden kanssa joudutaan muutenkin käyttämään runsaasti aikaa.

Tutkimukseni ulkopuolelle rajasin seurantaan perustuvan ja järjestelmäanalyttisen otteen. Se merkitsee muun muassa sitä, että esimerkiksi lainsäädännön tavoitteiden ja toteutumisen välistä yhteiskunnallista suhdetta ei tässä tutkimuksessa arvioida, vaikka lähtökohdissani minulla oli olettamuksia myös siitä. Uusi lainsäädäntö potilaan ja asiakkaan oikeuksista tuottaa seurantatutkimusta, johon opinnäytetyössä ei ole tarkoituskaan paneutua. Tukeutuminen yksilötasoisii aineistoihin on palvellut nimenomaan menetelmän ja työskentelytapojen kehittelyä. Tästä on hyvä jatkaa, mikä on näkynyt siinä, että HMI-lomakkeita on käytetty jo monissa tutkimuksissa.

Engelmanratkaisun tulee sisältää muun muassa toimenpidestrategia,

jossa tarkastellaan niitä @vipusimia@, joiden avulla rakenteita voidaan ylläpitää tai muuttaa, ja niitä henkilöitä, jotka asemansa perusteella voisivat puuttua asioihin mutta eivät sitä tee (Mills 1990, 127). Tutkimuksellani olen pyrkinyt tuomaan esille arkipäivän toimintatapojen ja valintojen merkitystä kansalaisten, perheiden elämässä. Viime kädessä jokainen toimintatavan valinta on sosiaalipoliittikaa. Ei ole yhdentekevää, miten perheisiin vaikutetaan tai jätetään vaikuttamatta vain siksi, että asiakkaaksi määritellään joko yksinomaan lapsi tai vanhemmat. Toimijoiden eli ammatti-ihmisten ja viranomaisten valitsemien työskentelytapojen seurauksia tulisi aina tarkastella suhteessa ilmiöiden vuorovaikutukselliseen luonteeseen.

Tutkijan rooli ja positio

Mahdollisuuksia perinpohjaiseen tutkijan roolin tai position pohtimiseen minulla on ollut kenties enemmän kuin olen osannut käyttääkään. Tämänkaltaisessa vuosikymmenen kestäneessä tutkimusprojektissa on sekä etuna että haittana se, että aloittaessani monet lähtökohdat ja ajatukset olivat uusia, joku oli lähes vallankumouksellisen uhkaavalta tuntuva silloisissa ammattikäytännöissä. 2000-luvulle päästyä puhutaan valtaistumisesta, kumppanuudesta ja perhelähtöisyydestä ainakin retoriikan, osin myös lainsäädännön tasolla itsestäänselvyyksinä. Edelleen käsitteiden sisältö ja merkitys vaihtelevat tutkijasta ja puhujasta riippuen, joten siinä mielessä näiden käsitteiden pohtiminen on aiheellista.

Projektitutkijan rooli arviointitutkimuksessa on saanut viime aikoina huomiota (esim. Pohjola 2001), mutta myös kvalitatiivisen tutkijan roolia on pohdittu (ks. esim. Sword 1999; Chesney 2001). Ratkaisin oman roolini tutkijana aikoinaan siten, etten tehnyt itse haastatteluja, ja perustelin sitä kahdellakin syyllä. Ensinnäkin koin olevani liian lähellä tutkimusaiheittani ja tutkittaviani monivammaista lasta koskevan yhteisen kokemuksen takia (ks. esim. Munford & Sanders 2000, 847). Toiseksi arvelin, että saisin haastattelumenetelmän toimimaan omassa työssäni. Se ei vielä todistaisi, että se toimisi yleensä sosiaali- ja terveydenhuollon ja kuntoutuksen ammatti-ihmisten ammattikäytännöissä, mihin sen kuitenkin olin toivonut soveltuvan.

Tässä vaiheessa arvioidessani tutkimusta ja sen toteuttamista voin olla tyytyväinen tästä ratkaisusta. Toki primaarin haastatteluaineiston tulkintaa ohjasivat omat ennakkokäsitykseni ja -olettamukseni. Keskustelut haastattelijoina toimineiden työntekijöiden kanssa ja heidän arviointinsa omista haastatteluistaan vaikuttivat kuitenkin osaltaan tulkintoihini ja tasapainottivat niitä. Arvioin saaneeni tutkimuksen kuluessa etäisyyttä primaariaineistoon (vrt. Richards 1998).

Vaikka tutkimuksen tehtävänä ei ole asettaa normeja tai arvottaa

tehtyjä havaintoja vaan kuvata olemassa olevia käytäntöjä (Peräkylä & Vehviläinen 1999, 331), niin käytännön kokemukset tutkijanroolini taustalla ovat vaikuttaneet siihen, miten olen asettanut tutkimukselliset tavoitteeni. Minua voidaan kritisoida siitä, että olen pitänyt tietynlaisia ratkaisuja, toimintamalleja ja ajattelutapoja tutkimukseni tavoitteena. Voidaan kysyä, miksi perheen pitäisi valtaistua tai miksi perhe pitäisi valtaistaa, jotta lapsen hyvinvointi voitaisiin taata esimerkiksi kuntoutuksen muodossa. Voidaan kysyä, vaadinko liikaa, jos esitän toimintamalliksi yhteistyön avaamista ja kumppanuutta. Vaadinko samalla asiantuntijuudesta luopumista?

Tutkimukseni perusteella voin nyt sanoa, ettei ammatti-ihmisen asiantuntemus häviä mihinkään, jos tunnustetaan, että perheellä on asiantuntemusta omissa ja lapsensa asioissa. Asiantuntija on henkilö, joka osaa, tietää ja tuntee jonkin asian ja jolta kysytään tätä tietämystä. Spesialistiksi kutsutaan tietyn erikoisalan tuntijaa ja tutkijaa. *Asiantuntija* voi olla kuka tahansa omassa asiassaan, mutta *asiantuntijaa* voidaan kutsua myös asian *tietäjäksi* (Mattus 1993, 90). Kun näiden kaikkien osapuolten tietämys, tuntemus ja voimat yhdistetään, saatetaan saada aikaan kolmiulotteinen malli asiasta, josta ilman yhteistyötä voi kullakin osapuolella olla vain kaksiulotteinen kuva.

Lopussa kiitos seisoo

Kiitän

Lapin yliopiston sosiaalityön laitoksen henkilökuntaa
kannustuksesta ja tuesta,
erityisesti professori Kyösti Urposta,
joka uskoi työhöni mutta vaati rajaamaan,
akatemiaturkija Anneli Pohjolaa kärsivällisyydestä,
rohkaisevista keskusteluista vuosien varrella ja
viimeisinä epätoivon hetkinä,
rehtori Esko Riepulaa ja yhteiskuntatieteiden tiedekuntaa
apurahoista, jotka mahdollistivat keskittymisen
kirjoittamiseen opintovapaalla virkatyöstä,
toimistosihteerin Ritva Lahtista kuvioiden puhtaaksi piirtämisestä
ja väitöskirjan painokuntoon saattamisesta.
Eritiskiitos Jyväskylän yliopiston vararehtori Paula Määtälle,
joka tutkimusprojektini alusta asti on ohjannut minua
tutkijakandidaatin ohdakkeisella polulla.
Kiitän kaikkia niitä, jotka ovat matkan varrella
jaksaneet lukea tekstiraakileita ja kommentoida niitä.
Kiitän esitarkastajiani dosentti Helka Urposta ja
professori Juha Hämäläistä, vastaväittäjäni.
Kiitän perhettäni tutkimusaiheen antamisesta ja
kirjoitustyön kestämisestä.
Kiitokseni tulevat sydämestä.

2.11.2001 *Marjo-Riitta Mattus*

Lähteet

- Adams, Robert 1996:** Social Work and Empowerment. Practical Social Work Series BASW. Macmillan. London.
- Ala-Nikkola, Merja & Sipilä, Jorma 1996:** Yksilökohtainen palveluohjaus (Case management) C uusi ratkaisu palvelujen yhteensovittamisen ikuisiin ongelmiin. Teoksessa Metteri, Anna (toim.): Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja. Sosiaalityöntekijäin liitto. Helsinki, 16C31.
- Alho, Keijo 1995:** CP-vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Lastensuojelun Keskusliitto & YTRY. Helsinki.
- Allen, D. A. & Hudd, S. S. 1987:** Are We Professionalizing Parents? Weighing the Benefits and Pitfalls. *Mental Retardation* 25 (3), 133C139.
- Anttonen, Seija 2000:** Arviointisuunnitelma. Pohjois-Suomen kasvatusyhteistyöhanke 2000C2002. Teoksessa Laitinen, Raimo (toim.): Arvioinnin arkea ja peruskysymyksiä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki, 46C62.
- Arnkil, Erik 1992:** Sosiaalityön rajasysteemit ja kehitysvyöhyke. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Bailey, Donald B. Jr. & Simeonsson, Rune J. 1986:** Design Issues in Family Impact Evaluation. In Bickman, Leonard & Weatherford, David L. (eds.): *Evaluating Early Intervention Programs for Severely Handicapped Children and Their Families*. Pro-Ed. Austin, 209C230.
- Bailey, Donald B. Jr. & Simeonsson, Rune J. 1988a:** Assessing Needs of Families with Handicapped Infant. *The Journal of Special Education* 22, 117C127.
- Bailey, Donald B. Jr. & Simeonsson, Rune J. (eds.) 1988b:** *Family Assessment in Early Intervention*. Merrill. Columbus.
- Bailey, Donald B. Jr. & Simeonsson, Rune J. & Winton, Pamela J. & Huntington, Gail S. & Comfort, Marilee & Isbell, Patricia & O'Donnell, Karen J. K. & Helm, James M. 1986:** Family-Focused Intervention: A Functional Model for Planning, Implementing, and Evaluating Individualized Family Services in Early Intervention. *Journal of the Division for Early Childhood* 10, 156C171.
- Baker, Carolyn 1997:** Membership Categorization and Interview Accounts. In Silverman, David (ed.): *Qualitative Research. Theory, Method and Practice*. Sage. London, 130C143.
- Bernheimer, Lucinda P. & Gallimore, Ronald, & Weisner, Thomas S. 1990:** Ecocultural Theory as a Context for the Individual Family Service Plan. *Journal of Early Intervention* 14 (3), 219C233.
- Brinker, Richard P. & Seifer, Ronald & Sameroff, Arnold J. 1994:** Relations among Maternal Stress, Cognitive Development, and Early

- Intervention in Middle- and Low-SES Infants with Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 98 (4), 463C480.
- Bronfenbrenner, Urie 1981:** *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design.* Harvard University Press. Cambridge MA.
- Brown, Roy I. 1996:** People with Developmental Disabilities. Applying Quality of Life to Assessment and Intervention. In Renwick, Rebecca & Brown, Ivan & Nagler, Mark (eds.): *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation. Conceptual Approaches, Issues, and Applications.* Sage. Thousand Oaks, 253C 267.
- Caldwell, Bettye M. & Bradley, Robert H. 1984:** *Home Observation for Measurement of the Environment.* Little Rock. Arkansas.
- Chamberlin, Judi 1997:** A Working Definition of Empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 20 (4), 43C46. (Suomennos Tuppurainen, Jukka: Käyttökelpoinen määritelmä täysivaltaistumiselle. Hyvän Mielen Talo. Oulu.)
- Chesney, Margaret 2001:** Dilemmas of Self in the Method. *Qualitative Health Research* 11 (1), 127C135.
- Cochran, Moncrieff 1987:** Empowering Families: An Alternative to the Deficit Model. In Hurrelmann, K. & Kaufmann, F.-X. & Lösel, F. (eds.): *Social Intervention: Potentials and Constraints.* Walter de Gruyter. Berlin.
- Detzner, Daniel F. 1992:** Life Histories. Conflict in Southeast Asian Refugee Families. In Gilgun, Jane F. & Daly, Kerry & Handel, Gerald (eds.): *Qualitative Methods in Family Research.* Sage. Newbury Park, 85C102.
- Dunst, Carl J. 1986:** Overview of the Efficacy of Early Intervention Programs. In Bickman, Leonard & Weatherford, David L. (eds.): *Evaluating Early Intervention Programs for Severely Handicapped Children and their Families.* Pro-Ed. Austin, 79C147.
- Dunst, Carl J. & Deal, Angela G. 1994:** A Family-Centered Approach to Developing Individualized Family Support Plans. In Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. & Deal, Angela G. (eds.): *Supporting and Strengthening Families. Vol. 1: Methods, Strategies and Practices.* Brookline Books. Cambridge MA, 73C88.
- Dunst, Carl J. & Holbert, Karen A. & Wilson, Linda L. 1990:** Strategies for Assessing Infant Sensorimotor Interactive Competencies. In Gibbs, Elizabeth D. & Teti, Douglas M. (eds.): *Interdisciplinary Assessment of Infants. A Guide for Early Intervention Professionals.* Paul H. Brookes. Baltimore, 91C112.
- Dunst, Carl J. & Johanson, Charlie & Trivette, Carol M. & Hamby, Debbie 1991:** Family-Oriented Early Intervention Policies and Practices: Family-Centered or Not? *Exceptional Children* 58 (2), 115C126.

- Dunst, Carl J. & Leet, Hope E. 1987:** Measuring the Adequacy of Resources in Households with Young Children. *Child: Care, Health and Development* 13, 111C125.
- Dunst, Carl J. & Leet, Hope E. 1988:** Family Resource Scale. In Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. & Deal, Angela G.: *Enabling and Empowering Families. Principles and Guidelines for Practice*. Brookline Books. Cambridge MA, 139C141.
- Dunst, Carl J. & Leet, Hope E. & Trivette, Carol M. 1988:** Family Resources, Personal Well-Being, and Early Intervention. *Journal of Special Education* 22 (1), 108C116.
- Dunst, Carl J. & Paget, Kathleen D. 1991:** Parent-Professional Partnership and Family Empowerment. In Fine, M. (ed.): *Collaboration with Parents of Exceptional Children. Clinical Psychology*. Brandon, 25C44.
- Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. 1987:** Enabling and Empowering Families: Conceptual and Intervention Issues. *School Psychology Review* 16 (4), 443C456.
- Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. 1988:** Helping, Helplessness, and Harm. In Witt, J. C. & Elliott, S. N. & Gresham, F. M. (eds.): *Handbook of Behaviour Therapy in Education*. Plenum. New York, 343C376.
- Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. 1989:** An Enablement and Empowerment Perspective of Case Management. *Topics in Early Childhood Special Education* 8 (4), 87C192.
- Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. 1990:** Assessment of Social Support in Early Intervention Programs. In Meisels, S. & Shonkoff, J. (eds.): *Handbook of Early Intervention*. Cambridge University Press. New York, 326C349.
- Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. & Davis, Michelle & Cornwell, Janet C. 1994:** Characteristics of Effective Help-Giving Practices. In Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. & Deal, Angela G. (eds.): *Supporting and Strengthening Families. Volume 1: Methods, Strategies and Practices*. Brookline Books. Cambridge MA, 171C 186.
- Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. & Deal, Angela G. 1988:** *Enabling and Empowering Families: Principles and Guidelines for Practice*. Brookline Books. Cambridge MA.
- Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. & Deal, Angela G. 1994 (eds.):** *Supporting and Strengthening Families. Volume 1: Methods, Strategies and Practices*. Brookline Books. Cambridge MA.
- Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. & Gordon, Nancy J. & Pletcher, Lynda L. 1989:** Building and Mobilizing Informal Family Support Networks. In Singer, George H. S. & Irvin, Larry K. (eds.): *Support for Caregiving Families. Enabling Positive Adaptation to Disability*. Paul H. Brookes. Baltimore, 121C141.
- Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. & Johanson, Charlie 1994:** Parent-

- professional Collaboration and Partnerships. In Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. & Deal, Angela G. (eds.): Supporting and Strengthening Families. Volume 1: Methods, Strategies and Practices. Brookline Books. Cambridge MA, 197C 211.
- Dunst, Carl J. & Trivette, Carol M. & LaPointe, Nancy 1992:** Toward Clarification of the Meaning and Key Elements of Empowerment. Family Science Review 5 (1&2), 111C130.
- Education of the Handicapped 1986:** Public Law 99-457. CRR. Alexandria VA.
- Eriksson, Esa & Arnkil, Tom Erik 1995:** Johdanto C Projektin taustasta ja toteuttamisesta. Teoksessa Eriksson, Esa & Arnkil, Tom Erik (toim.): Ammattilaiset arvailevat toisistaan C tulkintaverkostot psykososiaalisessa työssä. Raportteja 184. Stakes. Jyväskylä, 1C9.
- Erityishuoltolaki 1977:** Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Suomen asetuskokoelma 519.
- Ervasti, Heikki 1998:** Yhteiskuntaluokat, individualistinen kritiikki ja hyvinvointipalvelujen kannatus. Janus 6 (2), 167C187.
- Ferguson, Dianne L. & Ferguson, Philip M. 1987:** Parents and Professional. In Knoblock, Peter (ed.): Understanding Exceptional Children and Youth. Little, Brown. Boston, 346C391.
- Fetterman, David 1996:** Empowerment Evaluation: An Introduction to Theory and Practice. In Fetterman, David & Kaftarian, Shakeh & Wandersman, Abraham (eds.): Empowerment Evaluation. Sage. Thousand Oaks, 3C46.
- Forsberg, Hannele 1998:** Perheen ja lapsen tähden. Etnografia kahdesta lastensuojelun asiantuntijakulttuurista. Lastensuojelun Keskusliitto. Saarijärvi.
- Forsberg-Kupias, Hannele & Salminen, Tuula 1986:** Perheen merkitys ja perheeseen kohdistuva sosiaalityö. Perhekeskeisen sosiaalityön käsitteen ja funktion tarkastelua yhteiskuntakehityksen valossa. Tutkimuksia 81. Tampereen yliopiston sosiaalipolitiikan laitos. Tampere.
- Gallagher, James J. 1990:** The Family as a Focus for Intervention. In Meisels S. J. & Shonkoff, J. P. (eds.): Handbook of Early Childhood Intervention. Cambridge University Press. New York, 540C559.
- Gallimore, Ronald & Weisner, Thomas S. & Bernheimer, Lucinda P. & Guthrie, Donald & Nihira, Kazuo 1993:** Family Responses to Young Children with Developmental Delays: Accommodation Activity in Ecological and Cultural Context. American Journal on Mental Retardation 98 (2), 185C206.
- Gallimore, Ronald & Weisner, Thomas S. & Kaufman, Sandra Z. & Bernheimer, Lucinda P. 1989:** The Social Construction of Ecocultural Niches: Family Accommodation of Developmentally Delayed Children. American Journal on Mental Retardation 94 (3), 216C230.

- Gilgun, Jane F. 1992:** Definitions, Methodologies, and Methods in Qualitative Family Research. In Gilgun, Jane F. & Daly, Kerry & Handel, Gerald (eds.): Qualitative Methods in Family Research. Sage. Newbury Park, 22C39.
- Gilgun, Jane F. & Daly, Kerry & Handel, Gerald (eds.) 1992:** Qualitative Methods in Family Research. Sage. Newbury Park.
- Hartonen, Mika & Kuhanen, Vesa 1997:** Isät kehitysvammaisen lapsen vanhempana. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Painamaton.
- Heino, Tarja 1997:** Asiakkuuden hämäryys lastensuojelussa. Sosiaalityöntekijän tuottama määritys lastensuojelun asiakkaaksi. Tutkimuksia 77. Stakes. Jyväskylä.
- Hurtig, Johanna 1997:** Vanhemmuuden tukeminen C perheen pelastusköysi vai ammattilaisten iskulause. Pro gradu -tutkielma. Lapin yliopiston sosiaalityön laitos. Painamaton.
- Hurtig, Johanna & Laitinen, Merja 2000:** Kohtalokas kolmio. Perhe, paha ja ammattilaiset. Janus 8 (3), 249C265.
- Huttunen, Jouko 1990.** Isän merkitys pojan sosiaaliselle sukupuolelle. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 77. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- van IJzendoorn, Marinus H. & Kroonenberg, Pieter M. 1988:** Cross-cultural Patterns of Attachment: A Meta-Analysis of the Strange Situation. Child Development 59, 147C156.
- Jaakkola, Jouko & Pulma, Panu & Satka, Mirja & Urponen, Kyösti 1994:** Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaalityrva. Suomalaisten sosiaalisen turvan historia. Sosiaalityrvan Keskusliitto. Helsinki.
- Jacob, T. & Tennenbaum, D. L. 1988:** Family Assessment Rationale, Methods, and Future Directions. Plenum Press. New York.
- Jalava, Janne 2001:** Luottamuksen uudet kasvot. Janus 9 (2), 109C121.
- Jordan, J. J. & Gallagher, James J. & Hutter, P. L. & Karnes, M. B. (eds.) 1988:** Early Childhood Special Education: Birth to Three. The Council for Exceptional Children and its Division for Early Childhood. Reston.
- Julkunen, Raija & Kangas, Olli & Kinnunen, Petri & Sipilä, Jorma & Suikkanen, Asko & Urponen, Kyösti 1993:** Kasvusta vastuuseen C sosiaalipolitiikan tulevaisuus. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C 16. Ei painopaikkaa.
- Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Pättikangas, Mervi 1999:** Vammaisen henkilön valtaistuminen C palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Nouko-Juvonen, Susanna (toim.): Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki, 103C126.
- Kananoja, Aulikki 1997:** Julkisten palvelujen ydintehtävät asiakaspalautteen viitekehyksenä. Teoksessa Salmela, Tuula (toim.):

- Autetaanko asiakasta C palvellaanko potilasta? Atena. Juva, 109C123.
- Kantinkoski, Sirpa & Rannila, Marja 1996:** Vammaisten lasten vanhempien hyvinvointi, syytulkintatyylit ja tuen tarpeet. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.
- Karvinen, Synnöve 1993:** Reflektiivinen ammatillisuus sosiaalityössä. Teoksessa Granfelt, Riitta & Jokiranta, Harri & Karvinen, Synnöve & Matthies, Aila-Leena & Pohjola, Anneli: Monisärmäinen sosiaalityö. Sosiaaliturvan Keskusliitto. Jyväskylä, 15C51.
- Karvinen, Synnöve 1996:** Hajoaako sosiaalityö? C Havaintoja sosiaalityön ammatillisesta asiantuntijuudesta. Teoksessa Metteri, Anna (toim.): Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja. Sosiaalityöntekijäin liitto & Edita. Helsinki, 32C50.
- Karvinen, Synnöve & Pösö, Tarja & Satka, Mirja (toim.) 2000:** Sosiaalityön tutkimus. Metodologisia suunnistuksia. SoPhi. Jyväskylä
- Kaski, Markus & Manninen, Anja & Mölsä, Pekka & Pihko, Helena 1997:** Kehitysvammaisuus. WSOY. Porvoo.
- Kemppainen, Tarja & Koskinen, Simo & Pohjola, Anneli & Urponen, Kyösti 1998:** Sosiaalityö epävarmuuden oloissa. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B 28. Rovaniemi.
- Kinnunen, Petri 1998:** Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Acta Universitatis Lapponiensis 20. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Kovanen, Päivi & Määttä, Paula 1997:** Kotikuntoutus perheen arkea. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä V. Research Reports 63. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.
- Kuntoutuslait 1991.** Laki Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta 610. Laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä 604. Suomen asetuskokoelma.
- Kuronen, Marjo 1994:** Lapsen hyväksi naisten kesken. Tutkimus äitiys- ja lastenneuvolan toimintakäytännöistä. Tutkimuksia 35. Stakes. Jyväskylä.
- Kuru, Tiina 1999:** Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosien ensimmäisen vuoden aikana. Research Reports 70. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.
- Kähkönen, Päivi 1991:** Biologisen perheen huomioonottaminen lapsen huostaanotossa ja sijoituksessa. Jyväskylän yliopiston perhetutkimusyksikön julkaisuja 2. Jyväskylä.
- Labonté, Ronald 1996:** Measurement and Practice. Power Issues in Quality of Life, Health Promotion, and Empowerment. In Renwick, Rebecca & Brown, Ivan & Nagler, Mark (eds.): Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation. Conceptual Approaches, Issues, and Applications. Sage. Thousand Oaks, 132C145.
- Laitinen, Raimo 2000:** Itsearviointi: Arviointitekniikoista oppimiseen?

- Teoksessa Laitinen, Raimo (toim.): Arvioinnin arkea ja peruskysymyksiä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Helsinki, 22C38.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksista 2000:** Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Suomen asetuskokoelma 812.
- Leskinen, Markku 1994:** Parents= Causal Attributions and Adjustment to Their Child=s Disability. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 109. Jyväskylä.
- Leskinen, Markku 1999:** Lapsen kehityksen tukeminen yhteistyössä vanhempien kanssa. Teoksessa Ahonen, Timo & Aro, Tuija (toim.): Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena. Atena. Juva, 24C38.
- Longo, Dianne C. & Bond, Linda 1984:** Families of the Handicapped Child: Research and Practice. Family Relations 33, 57C65.
- Matinvesi, Seppo 1997:** Eräs johdatus kuntoutukseen. Kuntoutus 3, 54C67.
- Mattus, Marjo-Riitta 1992:** Haastattelumenetelmä interventiona. Vammaisen lapsen perheen tarpeiden ja voimavarojen arviointi. Teoksessa Alanen, Leena & Kähkönen, Päivi (toim.): Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopiston perhetutkimusyksikön julkaisuja 3. Jyväskylä, 147C160.
- Mattus, Marjo-Riitta 1993:** @Kotikuntoutus on kovaa työtä.@ Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Research Reports 43, Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.
- Mattus, Marjo-Riitta 1994a:** Haastatteluopas perhekeskeiseen työhön C HMI. Käsikirja ja lomakkeisto. Sairaanhoidtajien koulutussäätiö. Helsinki.
- Mattus, Marjo-Riitta 1994b:** Interview as Intervention: Strategies to Empower Families of Children with Disabilities. In Leskinen, Markku (ed.): Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108. Jyväskylä, 87C108.
- Mattus, Marjo-Riitta 1995:** Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa Määttä, Paula & Männistö, Eija (toim.): Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Julkaisusarja B 89. Jyväskylän yliopiston Kasvatustieteiden tutkimuslaitos. Jyväskylä, 29C47.
- Mattus, Marjo-Riitta 1999:** Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona. HMI. Opetusmateriaali 11. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.
- Mattus, Marjo-Riitta 2001a:** Family Involvement in the Rehabilitation of Children in Finland. In Helppikangas, Pirjo (ed.): International Summer School of Social Work C NGOs, Socio-Political Systems in different Countries. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C 42. Painossa.

- Mattus, Marjo-Riitta 2001b:** Haastattelumenetelmä interventiona (HMI) perhelähtöisessä kuntoutuksessa. Teoksessa Ryynänen, Ulla & Vornanen, Riitta (toim.): Tutkiva sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen seura. Kuopio, 26C29.
- Mattus, Marjo-Riitta & Määttä, Paula 1997:** Perhe asiantuntijana. Teoksessa Jokela, Kaisu & Kivistö, Juha-Matti (toim.): Yhteistyössä kohti jaettua asiantuntijuutta. Näkökulmia perheen ja ammattilaisten yhteistyöhön. Kolpeneen palvelukeskus A4. Rovaniemi, 24C39.
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. 1983:** The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. In McCubbin, H. I. & Sussman, M. B. & Patterson, J. M. (eds.): Social Stress and the Family: Advances and Developments in Family Stress Theory and Theory. Haworth press. New York, 7C31.
- McGonigel, Mary J. & Kaufmann, Roxane K. & Johnson, Beverley H. 1991:** Guidelines and Recommended Practices for the Individualized Family Service Plan. Association for the Care of Children's Health. Bethesda.
- Meltaus, Arja 1997:** Perheen toimintatyyli. Interventiivinen haastattelu perheen vahvuuksista nuoren tupakoinnin ja päihteiden kokeiluissa. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopiston hoitotieteen laitos. Painamaton.
- Mills, C. Wright 1990:** Sosiologinen mielikuvitus. Yliopistopaino. Helsinki.
- Mittler, Peter & Mittler, Helle & McConachie, Helen 1986:** Working Together. Guidelines for Partnership between Professionals and Parents of Children and Young People with Disabilities. Guides for Special Education 2. UNESCO. Ei painopaikkaa.
- Morrison, Elspeth & Finkelstein, Vic 1994:** Broken Arts and Cultural Repair: The Role of Culture in the Empowerment of Disabled People. In Swain, John & Finkelstein, Vic & French, Sally & Oliver, Mike (eds.): Disabling Barriers C Enabling Environments. Sage. London, 122C127.
- Morse, Janice M. 1999:** Myth #93: Reliability and Validity are not Relevant to Qualitative Inquiry. Qualitative Health Research 9 (6), 717C718.
- Morse, Janice M. (ed.) 1992:** Qualitative Health Research. Sage. Newbury Park.
- Munford, Robyn & Sanders, Jackie 2000:** Getting to the Heart of the Matter: Making Meaning C Three Challenges for Family Researchers. Qualitative Health Research 10 (6), 841C852.
- Mäkelä, Jukka 1996:** Menneisyyden nykyisyys. Kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tuolla puolen. Acta Universitatis Lapponiensis 13. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Mäki, Iiris & Rusanen, Maarit 1991:** Vammaisen lapsen kasvatus ja perheen palvelujen tarve. Research Reports 31. Jyväskylän yliopiston

- erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.
- Määttä, Paula 1981:** Vammaiset C suuri vähemmistö. Gummerus. Jyväskylä.
- Määttä, Paula 1982:** Perhe ja vammaisuus tutkimuskohteena. Teoksessa Tuunainen, Kari (toim.): Erityispedagoginen tutkimus Suomessa. Lastensuojelun Keskusliiton julkaisu 65. Joensuu, 239C264.
- Määttä, Paula 1999:** Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Opetus 2000. Atena. Jyväskylä.
- Määttä, Sami & Määttä, Paula 1999:** Monipuolista palvelua resurssikeskuksesta. Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskus vanhempien, vanhempien yhteistyöverkoston ja palveluyksiköiden työntekijöiden arvioimana. Research Reports 69. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.
- Mönkkönen, Kaarina 2001:** Ammatillinen vuorovaikutustietoisuus asiakaskeskeisyyden ja dialogisuuden jännitteissä. Janus 9 (2), 122C140.
- Niemelä, Pirkko & Lagerspetz, Kirsti & Lagerspetz, Kari & Näätänen, Risto 1991:** Miten kirjoitan tieteellisen artikkelin. Tieteellinen kirjoittaminen ja kansainvälinen julkaiseminen. WSOY. Juva.
- Niemi, Veikko 1982:** Vammaisuustutkimuksen kehitysvaiheista. Teoksessa Tuunainen, Kari (toim.): Erityispedagoginen tutkimus Suomessa. Lastensuojelun Keskusliiton julkaisu 65. Joensuu, 15C27.
- Ojakangas, Mika 1998:** Lapsuus ja auktoriteetti. Pedagogisen vallan historia Snellmanista Koskenniemeen. Tutkijaliiton julkaisuja 85. Helsinki.
- Ojala, Mikko 1985:** Varhaiskasvatuksen perusteita. Kirjayhtymä. Rauma.
- Opie, Anne 1998:** ANobody=s Asked Me for My View@: Users= Empowerment by Multidisciplinary Health Teams. Qualitative Health Research 8 (2), 188C206.
- Oranen, Mikko 1997:** @Semmonen pikkunen huoli@. Diskurssianalyttinen tutkimus lastensuojelun arviointikeskusteluista. Janus 5 (1), 3C25.
- Palsio, Mikko 1994:** @Mitä kivaa puuhailisin monivammaisen Mona-Liisan kanssa?@ Research Reports 47. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.
- Papoušek, Hanus & Papoušek, Mechthild 1987:** Intuitive Parenting: A Dialectic Counterpart to the Infant=s Integrative Competence. In Osofsky, J. D. (ed.): Handbook of Infant Development. Wiley. New York, 669C720.
- Paukkunen, Leo 1982:** Sosiaalityön tutkimus ja erityispedagogiikka. Teoksessa Tuunainen, Kari (toim.): Erityispedagoginen tutkimus Suomessa. Lastensuojelun Keskusliiton julkaisu 65. Joensuu, 265C284.
- Peruskoululaki 1983:** Peruskoululaki. Suomen asetuskokoelma 473.
- Peräkylä, Anssi & Vehviläinen, Sanna 1999:** Vuorovaikutustutkimus ja vuorovaikutusideologiat. Psykologia 34 (5C6), 329C342.

- Pietiläinen, Erja & Ylikoski, Päivi & Juusti, Jyri 1999:** Liitokset kohdalleen. Paikalliset laatujärjestelmät -projekti. Kehitysvammaliitto. Helsinki.
- Piirainen, Keijo 1995:** Kuntoutussopimus. Tutkimus asiantuntija-asiakas -suhteen sosiaalisesta ylläpidosta. Acta Universitatis Lapponiensis 7. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Pitkääaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sosiaaliturvan ja -palvelujen selkiyttäminen 1998:** Palveluohjaus. Selkeä sosiaaliturva. Lastensuojelun Keskusliiton ja Kansaneläkelaitoksen yhteisprojekti 20.3.C19.9.1998. Painamaton.
- Pohjola, Anneli 1993:** Asiakas sosiaalityön määrittäjänä. Teoksessa Granfelt, Riitta & Jokiranta, Harri & Karvinen, Synnöve & Matthies, Aila-Leena & Pohjola, Anneli: Monisärmäinen sosiaalityö. Sosiaaliturvan Keskusliitto. Jyväskylä, 53C95.
- Pohjola, Anneli 1994:** Elämän valttikortit? Nuoren aikuisen elämänsäkuuntoimeentulotukea vaativien tilanteiden varjossa. Acta Universitatis Lapponiensis 5. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Pohjola, Anneli 1997a:** Asiaa asiakkaalta. Teoksessa Salmela, Tuula (toim.): Autetaanko asiakasta C palvellaanko potilasta? Atena. Juva, 168C186.
- Pohjola, Anneli 1997b:** Lapsen asiakkuus lastensuojelussa. Teoksessa Jokela, Kaisa & Kivistö, Juha-Matti (toim.): Yhteistyössä kohti jaettua asiantuntijuutta. Näkökulmia perheen ja ammattilaisten yhteistyöhön. Kolpeneen palvelukeskus A4. Rovaniemi, 12C23.
- Pohjola, Anneli 1999:** Työmarkkinavalmiuksien reunaehdot. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B 29. Rovaniemi.
- Pohjola, Anneli 2001:** Projektiarvioinnin sitoumusten jännitteitä. Teoksessa Vartiainen, Pirkko (toim.): Näkökulmia projektiarviointiin. Finn publishers. Tampere, 53C68.
- Päivähoitolaki 1985:** Laki lasten päivähoidosta 1973 annetun lain muuttamisesta. Suomen asetuskokoelma 1119.
- Raeburn, John M. & Rootman, Irving 1996:** Quality of Life and Health Promotion. In Renwick, Rebecca & Brown, Ivan & Nagler, Mark (eds.): Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation. Conceptual Approaches, Issues, and Applications. Sage. Thousand Oaks, 14C25.
- Raivio, Kari & Kotiranta, Pirjo-Liisa & Puonti-Ansio, Anna-Maija (toim.) 1989:** Apua. Pitkääaikaisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen tukimuodot. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Rajavaara, Marketta 1999:** Arviointitutkimuksen hyödynnettävyys. Teoksessa Eräsaari, Risto & Lindqvist, Tuija & Mäntysaari, Mikko & Rajavaara, Marketta (toim.): Arviointi ja asiantuntijuus. Gaudeamus. Tampere, 31C53.
- Rantala, Anja 1998:** Perhekeskeinen työ varhaisvuosien erityis-

- kasvatuksessa. Teoksessa Ladonlahti, Tarja & Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo (toim.): Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Atena. Juva, 317C329.
- Rauhala, Pirkko-Liisa 1998:** Sosiaaliturvan murrokset. Janus 6 (2), 129C152.
- Richards, Lyn 1998:** Closeness to Data: The Changing Goals of Qualitative Data Handling. Qualitative Health Research 8 (3), 319C328.
- Riikonen, Eero 1992:** Auttamistyön ongelmakäsitykset ja haastattelukäytännöt. Ongelmakielestä kompetenssikieleen. Research Reports 32. Kuntoutussäätiö. Helsinki.
- Ritala-Koskinen, Aino 2001:** Mikä on lapsen perhe? Tulkintoja lasten uusperhesuhteista. Väestötutkimuslaitoksen julkaisu D 38. Väestöliitto. Helsinki.
- Robinson, Carole A. 1993:** Managing Life with a Chronic Condition: The Story of Normalization. Qualitative Health Research 3 (1), 6C28.
- Roll-Pettersson, Lise 1992:** Barnets funktionsnedsättning C Familjens behov. Ala. Stockholm.
- Runsas, Reijo (toim.) 1986:** Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Lastensuojelun Keskusliiton julkaisu 76. Jyväskylä.
- Ruonavaara, Hannu 2001:** Kohti formaalista kvalitatiivista analyysia? Laadullisen metodiopin painopisteen muutos. Janus 9 (2), 141C153.
- Räty, Tapio & Virta, Kari 1994:** Vammaispalvelut. Vammaispalvelulain soveltamiskäytäntö. Kynnys. Helsinki.
- Satka, Mirja 1994:** Sosiaalinen työ peräänkatsojamiehestä hoivayrittäjäksi. Teoksessa Jaakkola, Jouko & Pulma, Panu & Satka, Mirja & Urponen, Kyösti: Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva. Suomalaisen sosiaalisen turvan historia. Sosiaaliturvan Keskusliitto. Jyväskylä, 261C339.
- Satka, Mirja 1995:** Making Social Citizenship. Conceptual Practices from the Finnish Poor Law to Professional Social Work. Publications of Social and Political Sciences and Philosophy. University of Jyväskylä. Jyväskylä.
- Satka, Mirja 2000:** Käsitteellistyneet käytännöt sosiaalityön teoretisoinnin välineenä. Teoksessa Karvinen, Synnöve & Pösö, Tarja & Satka, Mirja (toim.): Sosiaalityön tutkimus. Metodologisia suunnistuksia. SoPhi. Jyväskylä, 35C67.
- Seligman, Milton & Darling, Rosalyn B. 1989:** Ordinary Families, Special Children. Guilford Press. New York.
- Selvini-Palazzoli, Mara & Boscolo, Luigi & Cecchin, Gianfranco & Prata, Giuliana 1980:** Hypothesizing C Circularity C Neutrality: Three Guidelines for the Conductor of the Session. Family Process 19 (1), 3C12.
- Silverman, David (ed.) 1997:** Qualitative Research. Theory, Method and

Practice. Sage. London.

- Simeonsson, Rune 1988:** Assessing Family Roles and Supports. In Bailey, Donald B. Jr. & Simeonsson, Rune J. (eds.): Family Assessment in Early Intervention. Merrill. Columbus, 139C166.
- Simeonsson, Rune J. & Bailey, Donald B. Jr. 1988:** Essential Elements of the Assessment Process. In Wachs, T. D. & Sheehan, B. (eds.): Assessment of Developmentally Disabled Infants and Preschool Children. Plenum. New York, 25C41.
- Simeonsson, Rune J. & Bailey, Donald B. Jr. 1991a:** Family-Focused Intervention: Clinical, Training, and Research Implications. In Marfo, K. (ed.): Early Intervention in Transition: Current Perspectives on Programs for Handicapped Children. Praeger. New York, 91C108.
- Simeonsson, Rune J. & Bailey, Donald B. Jr. 1991b:** The ABILITIES Index. Frank Porter Graham Child Development Centre. Chapel Hill.
- Simpura, Jussi 1999:** Sosiaalipolitiikka piiloutuu, sosiaalivalta verhoutuu. Janus 7 (1), 5C21.
- Sipilä, Jorma 1989:** Sosiaalityön jäljillä. Tammi. Helsinki.
- Sparkes, Andrew C. 2001:** Myth 94: Qualitative Health Researchers will Agree about Validity. Qualitative Health Research 11 (4), 538C552.
- Streng, Adolf V. (toim.) 1933:** Latinalais-suomalainen sanakirja. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki.
- Suikkanen, Asko & Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila & Kallanranta, Tapani, & Piirainen, Keijo & Repo, Marjatta & Wikström, Juhani 1995:** Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY. Juva.
- Suikkanen, Asko & Piirainen, Keijo 1995:** Kuntoutus modernin palkkatyöyhteiskunnan muutoksessa. Teoksessa Suikkanen, Asko & Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila & Kallanranta, Tapani, & Piirainen, Keijo & Repo, Marjatta & Wikström, Juhani: Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY. Juva, 29C48.
- Sword, Wendy 1999:** Accounting for Presence of Self: Reflections on Doing Qualitative Research. Qualitative Health Research 9 (2), 270C278.
- Taanila, Anja 1997:** Factors Supporting the Coping Process in Parents with Chronically Ill or Disabled Children. Acta Universitatis Ouluensis. Scientiae Rerum Socialium E 28. Oulun yliopisto. Oulu.
- Talikka, Miia 1998:** Kuulonäkövammaisten lasten vanhempien tuentarpeet ja tuenlähteet. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Painamaton.
- Tauriainen, Leena 1995.** Psyykkisessä kehityksessään viivästyneiden ja kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen tarpeet ja elämänhallinta. Teoksessa Määttä, Paula & Männistö, Eija (toim.): Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Julkaisusarja B 89. Jyväskylän yliopiston Kasvatustieteiden tutkimuslaitos. Jyväskylä, 57C79.
- Thorne, Sally 1998:** Ethical and Representational Issues in Qualitative

- Secondary Analysis. *Qualitative Health Research* 8 (4), 547C555.
- Thurman, S. Kenneth & Widerstrom, Anne H. 1990:** Infants and Young Children with Special Needs. A Developmental and Ecological Approach. Paul H. Brookes. Baltimore.
- Toikko, Timo 1997:** Psykososiaalinen lähestymistapa sosiaalityössä. *Janus* 5 (2), 169C188.
- Toikko, Timo 1998:** Mary Richmond ja neljä keskustelua sosiaalityöstä. *Janus* 6 (4), 387C403.
- Tolkki-Nikkonen, Mirja 1985:** Kun ei odota ei kärsi, kun ei vaadi ei paljon pety. Yksilön elämänkaaren kriittiset vaiheet. *Acta Universitatis Tamperensis A* 191. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Tomm, Karl 1987:** Interventive Interviewing: Part II. Reflexive Questioning as a Means to Enable Self-Healing. *Family Process* 26 (2), 167C183.
- Tomm, Karl 1988:** Interventiivinen haastattelu. Mannerheimin Lastensuojeluliitto L-sarja 3. Jyväskylä.
- Tomm, Karl & Lannamann, Jack & McNamee, Sheila 1983:** ANo Interview Today@ A Consultation Team Intervenes by Not Intervening. *Journal of Strategic and Systemic Therapies* 2 (3&4), 48C61.
- Trivette, Carol M. & Dunst, Carl J. & Deal, Angela G. & Hamer, A. Wilson & Propst, Sharon 1990:** Assessing Family Strengths and Family Functioning Style. *Topics in Early Childhood Special Education* 10 (1), 16C35.
- Turnbull, Ann P. & Turnbull, H. Rutherford 1986:** Families, Professionals, and Exceptionality. A Special Partnership. Merrill. Columbus.
- Tuunainen, Kari & Nevala, Arto 1989:** Erityiskasvatuksen kehitys Suomessa. Gaudeamus. Helsinki.
- Urponen, Kyösti 1994:** Huoltoyhteiskunnasta hyvinvointivaltioon. Teoksessa Jaakkola, Jouko & Pulma, Panu & Satka, Mirja & Urponen, Kyösti: Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva. Suomalaisen sosiaalisen turvan historia. Sosiaaliturvan Keskusliitto. Jyväskylä, 163C260.
- Vammaispalveluasetus 1987:** Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Suomen asetuskokoelma 759.
- Vammaispalvelulaki 1987:** Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Suomen asetuskokoelma 380.
- VanderPlaats, Madine 1999:** Locating the Feminist Scholar: Relational Empowerment and Social Activism. *Qualitative Health Research* 9 (6), 773C785.
- Vilkko, Anni 2000:** Riittävästi koti. *Janus* 8 (3), 213C230.
- Vilkkumaa, Ilpo 1997:** Monipuolisesti kuntoutuksesta (kirja-arviointi). *Janus* 5 (1), 90C92.
- Vilkkumaa, Ilpo 1999:** Kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa Eräsaari,

- Risto & Lindqvist, Tuija & Mäntysaari, Mikko & Rajavaara, Marketta (toim.): Arviointi ja asiantuntijuus. Gaudeamus. Tampere, 71C89.
- Virpiranta-Salo, Maija 1992:** Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Research Reports 37. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä.
- Vornanen, Riitta & Hämäläinen, Juha 1998:** Kriittisten tapahtumien menetelmä ja organisaatiot. Janus 6 (2), 204C216.
- Weisner, Thomas & Gallimore, Ronald 1994:** Ecocultural Studies of Families Adapting to Childhood Developmental Delays: Unique Features, Defining, Differences, and Applied Implications. In Leskinen, Markku (ed.): Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108. Jyväskylä, 87C108.
- Whittemore, Robin & Chase, Susan K. & Mandle, Carol L. 2001:** Validity in Qualitative Research. Qualitative Health Research 11 (4), 522C537.
- Winton, Pamela J. & Bailey, Donald B. Jr. 1988:** The Family-Focused Interview: A Collaborative Mechanism for Family Assessment and Goal-Setting. Journal of the Division for Early Childhood 12 (3), 195C207.
- Winton, Pamela J. & Bailey, Donald B. Jr. 1993:** Communicating with Families Examining Practices and Facilitating Change. In Paul, James L. & Simeonsson, Rune J.: Children with Special Needs. Family, Culture, and Society. Harcourt Brace Jovanovich. Fort Worth, 210C230.
- Witkin, Belle Ruth & Altschuld, James W. 1995:** Planning and Conducting Needs Assessments. A Practical Guide. Sage. Thousand Oaks.

LIITE 1

Keskeiset käsitteet suhteessa ammatti-ihmisten ja perheiden näkökulmaan. Keskimmäisessä sarakkeessa keskeiset lähteet, joiden mukaisesta käsitteestä kulloinkin on kysymys.

Ammattikäytäntöjen näkökulmasta	Lähdeviite	Perheiden näkökulmasta
valta (<i>power</i>)	Adams 1996; Dunst & Trivette & Deal 1988; 1994; Dunst & Trivette 1987; 1989; Dunst & Trivette & LaPointe 1992	valtaistaminen, valtaistuminen (<i>empowerment</i>)
avun antaja (<i>help-giver</i>)	Dunst & Trivette & Deal 1988; 1994; Dunst & Paget 1991	kumppanuus, yhteistyö (<i>partnerships</i>)
organisaatiolähtöisyys (<i>professional-centered</i>)	Dunst & Johanson & Trivette & Hamby 1991	perhelähtöisyys (<i>family-centered</i>)
vammaan kohdistunut (<i>disability-focused</i>)	Bailey & Simeonsson 1988b; Simeonsson & Bailey 1991a	perhekeskeinen työ (<i>family-focused intervention</i>)
interventio, toimenpide (<i>intervention</i>)	Bailey & Simeonsson 1986; Dunst & Leet 1987; Simeonsson & Bailey 1988; Dunst & Trivette & Deal 1988; 1994	tarpeeseen perustuva arviointi; perhelähtöinen interventio (<i>needs-based assessment; family-centered intervention</i>)
ammatti-ihmisten sitoutuminen (<i>professional involvement</i>)	Ferguson & Ferguson 1987; Bailey & Simeonsson 1988b	vanhempien sitoutuminen (<i>parent involvement</i>)
sopeutuminen (<i>adaptation</i>)	Gallimore & Weisner & Kaufman & Bernheimer 1989	selviytyminen (<i>accommodation</i>)
toimii reagoiden tapahtuneeseen (<i>reactive</i>)	Bernheimer & Gallimore & Weisner 1990; Dunst & Leet & Trivette 1988	suunnitelmallisesti toimiva (<i>proactive</i>)

oletettu patologia (<i>anticipated pathology</i>)	Ferguson & Ferguson 1987; Thurman & Widerstrom 1990	ekologinen arviointi (<i>ecological assessment</i>)
puutteet rekisteriöivä malli (<i>deficit model</i>)	Cochran 1987; Dunst & Paget 1991	valtaistamismalli (<i>empowerment model</i>)
toimiminen perheen puolesta (<i>to do on behalf of the families</i>)	Dunst & Trivette & Deal 1988; 1994; Dunst & Trivette & Gordon, & Pletcher 1989	vahvistaa perheen toimintatyyliä (<i>strengthening family functioning</i>)

LIITE 2

Sekundaariaineisto: Ensimmäisessä sarakkeessa kerrottu, minkä analyysin perusteella toisen sarakkeen julkaisu on laadittu; toisessa sarakkeessa julkaisun otsikon lisäksi siinä käytetyt asiasanat; kolmannessa sarakkeessa käsitteet ja teemat, jotka sekundaariaineistosta nousevat; ja neljännessä sarakkeessa sekundaarianalyysin suodattimen läpi puristuneet käsitteet ja teemat (suluissa oleva numero viittaa tutkimuskysymykseen).

Primaaritutkimus vuosina 1990C1994	Julkaisut 1993C2001 ovat sekundaari-aineistoa	Suodattimeen tarjoutuvat käsitteet ja teemat	Suodattimen läpi puristetut käsitteet ja teemat
Kirjallisuuskatsaus ta-pausesimerkein	Mattus, Marjo-Riitta 1993: @Kotikuntoutus on kovaa työtä.@ Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Research Reports 43. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä, 125 s. Avainsanat: varhaiskuntoutus, varhaisvuosien erityiskasvatus, keskosuus, vammaisuus, perhe, vanhemmat, ammatti-ihmiset.	Palvelujärjestelmien kuvaus → jännite; Kysymys vallasta ja vastuusta, asiantuntijavallasta; Patologisointi vs. normalisatio; Perheenjäsenten roolit	Vallan ja vastuun kietoutunut suhde (1) Jaettu asiantuntijuus (2) Perhekuulttuurit (1)

<p>Kirjallisuuden ja perheiden haastattelujen analyysin perusteella</p>	<p>Mattus, Marjo-Riitta 1994b: Interview as Intervention: Strategies to Empower Families of Children with Disabilities. In Leskinen, Markku (ed.): Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108. Jyväskylä, 87C108. Keywords: early childhood special education, ecocultural theory, parent-professional collaboration, assessment, empowerment, disability</p>	<p>Vanhempien ja ammatti-ihmisten kumppanuus; Perhetyön paradigmat; Tarvelähtöisyys; Haastattelu on interventio, mutta millä ehdoilla interventio on perhelähtöinen?</p>	<p>Perhekuulttuurit (1) Auttaminen ja sosiaalinen tuki (2) Perhelähtöisyys (3) Suomalainen valtaistamismalli (1)</p>
<p>Kirjallisuuskatsaus ja teoreettinen kehittäminen</p>	<p>Mattus, Marjo-Riitta & Määttä, Paula 1997: Perhe asiantuntijana. Teoksessa Jokela, Kaisu & Kivistö, Juha-Matti (toim.): Yhteistyössä kohti jaettua asiantuntijuutta. Näkökulmia perheen ja ammattilaisten yhteistyöhön. Kolpeneen palvelukeskus A4. Rovaniemi, 24C39.</p>	<p>Perhe ja asiantuntijat; Käyttäjän osallistuminen; Perhekeskeinen arviointi; Yhteistyössä kohti jaettua asiantuntijuutta; Ammattikäytäntöjen muutos-paineita</p>	<p>Jaettu asiantuntijuus (2) Perhelähtöisyyden ehdot (3) Yhteistyön avaaminen (2) Ammattikäytäntöjen ja ajattelun muutos (3)</p>

Perheiden ja haastattelijoiden haastattelujen analyysin perusteella	Mattus, Marjo-Riitta 1995: Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa Määttä, Paula & Männistö, Eija (toim.): Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisu B 89. Jyväskylä, 29C47. Asiasanat: haastattelu interventiona, empowerment = täysivaltaistaminen, sosiaalinen tuki, avun hakeminen ja saaminen.	Perheen patologiasta perheen ekologiaan; Sosiaalinen tuki C sekä virallinen että epävirallinen; Milloin avusta on apua? Perheenjäsenten monet roolit; Luottamuksellisen suhteen syntyminen	Perhekuulttuurit (1) Auttamisen ehdot (2) Ammattikäytäntöjen ja ajattelun muutos (3) Valtaistuminen (1) suhteessa interventioon (3) Luottamus (3)
Menetelmän kehittelyprosessi perheiden ja haastattelijoiden haastattelujen ja muiden tutkijoiden saamien tulosten analysoinnin perusteella	Mattus, Marjo-Riitta 2001a: Family involvement in the rehabilitation of children in Finland. In Helppikangas, Pirjo (ed.): International Summer School of Social Work C NGOs, Socio-political Systems in Different Countries. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C 42. Painossa. Keywords: rehabilitation of children with disabilities, family assessment, family involvement, interview as intervention, empowerment.	Menetelmän kehittelyn monivaiheisuus; Ammatti-ihmisten kokemukset ja ajatukset, uhkat ja pelot uudenlaisen työmenetelmän käytöstä; Perheiden kokemukset interventiosta	Intervention (3) perhelähtöisyys ja valtaistuminen (1) Ammattikäytäntöjen ja ajattelun muutos (3) yhteistyön avaamiseen (2)

Perheiden ja haastattelijoiden haastattelujen analyysin perusteella	Mattus, Marjo-Riitta 1994a: Haastatteluopas perhekeskeiseen työhön C HMI. Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Helsinki, 40 s. + liitteet 16 s.	Välttämätön vaan ei riittävä ehto, että perheen tarpeet tyydytetään; Riittävä ehto, että tarpeet tyydytetään siten, että perhe valtaistuu	Valtaistuminen (1) suhteutettuna perhelähtöiseen interventioon (3)
Perheiden ja haastattelijoiden haastattelujen analysoinnin ja toisten tutkijoiden saamien tulosten analysoinnin perusteella	Mattus, Marjo-Riitta 1999: Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona HMI. Opetusmateriaali 11. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä, 59 s. + liitteet 16 s.	Perheenjäsenten erillisyyden tarve korostuu edelleen	Perhekulttuurit (1) Ammattikäytäntöjen ja ajattelun muutos (3) yhteistyön avaamiseen (2) Valtaistuminen (1) suhteutettuna perhelähtöiseen interventioon (3)